

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Escuela Académico Profesional de Medicina Humana

Tesis

**Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de
niños con trastornos del neurodesarrollo C. E. B.
E. Manuel Duato, Lima, 2023**

Marcia Yamile Peceros Rojas

Para optar el Título Profesional de
Médico Cirujano

Lima, 2025

Repositorio Institucional Continental
Tesis digital



Esta obra está bajo una Licencia "Creative Commons Atribución 4.0 Internacional" .

INFORME DE CONFORMIDAD DE ORIGINALIDAD DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

A : Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud
DE : Cesar Johan Pereira Victorio
Asesor de trabajo de investigación
ASUNTO : Remito resultado de evaluación de originalidad de trabajo de investigación
FECHA : 18 de Febrero de 2025

Con sumo agrado me dirijo a vuestro despacho para informar que, en mi condición de asesor del trabajo de investigación:

Título:

Sobrecarga y Calidad de vida en cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo
C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023

Autores:

1. Marcia Yamile Peceros Rojas – EAP. Medicina Humana

Se procedió con la carga del documento a la plataforma "Turnitin" y se realizó la verificación completa de las coincidencias resaltadas por el software dando por resultado 14 % de similitud sin encontrarse hallazgos relacionados a plagio. Se utilizaron los siguientes filtros:

- Filtro de exclusión de bibliografía SI NO
- Filtro de exclusión de grupos de palabras menores N° de palabras excluidas (20): SI NO
- Exclusión de fuente por trabajo anterior del mismo estudiante SI NO

En consecuencia, se determina que el trabajo de investigación constituye un documento original al presentar similitud de otros autores (citas) por debajo del porcentaje establecido por la Universidad Continental.

Recae toda responsabilidad del contenido del trabajo de investigación sobre el autor y asesor, en concordancia a los principios expresados en el Reglamento del Registro Nacional de Trabajos conducentes a Grados y Títulos – RENATI y en la normativa de la Universidad Continental.

Atentamente,

La firma del asesor obra en el archivo original
(No se muestra en este documento por estar expuesto a publicación)

Dedicatoria

Dedico de manera especial esta investigación a mis adorados padres y hermanos que son personas en la que me quiero reflejar, aplicando sus virtudes y su gran corazón en todo lo propuesto, son el principal pilar en mi desarrollo profesional, sembraron en mi la base de la responsabilidad y deseos de superación. A mis abuelos, tíos, primos y todas las personas importantes en mi vida, que fueron participes en cada momento del desarrollo de la investigación.

Agradecimientos

Quisiera expresar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que contribuyeron de manera significativa a la realización de este trabajo de tesis.

En primer lugar, quiero expresar mi profunda gratitud a mis padres y hermanos. Su amor incondicional, apoyo emocional y aliento constante fueron la fuerza que me impulsó a alcanzar este logro académico. Estoy eternamente agradecida por ser la inspiración detrás de mis metas.

A Dios que me dio la fortaleza y su guía para seguir adelante.

A mi asesor: Dr. Cesar Johan Pereira Victorio, le debo un agradecimiento especial, puesto que su orientación experta, paciencia y apoyo constante fueron fundamentales para el desarrollo de esta investigación. Su compromiso con la excelencia académica y su valioso asesoramiento han dejado una marca indeleble en mi formación profesional.

Asimismo, quiero reconocer al Centro Educativo Básico Especial Manuel Duato por brindarme la oportunidad de llevar a cabo mi investigación y recoger las valiosas muestras que forman la base de este trabajo. La colaboración y facilitación de recursos por parte de la institución fueron cruciales para el éxito de este proyecto.

Agradezco también a todos los profesionales, compañeros de clase y amigos que de alguna manera contribuyeron a mi crecimiento académico y personal durante este proceso.

Este logro no habría sido posible sin el apoyo de estas personas y entidades. Estoy profundamente agradecida por la oportunidad de aprender, crecer y contribuir al conocimiento en mi campo de estudio.

Índice de contenido

Dedicatoria	iv
Agradecimientos	v
Índice de contenido	vi
Índice de tablas.....	viii
Índice de figuras.....	ix
Resumen.....	x
Abstract	xi
Introducción	xii
Capítulo I: Planteamiento del estudio	14
1.1. Planteamiento del problema	14
1.2. Formulación del problema.....	16
1.2.1. Problema general.....	16
1.2.2. Problemas específicos	16
1.3. Objetivos de la investigación	16
1.3.1. Objetivo general.....	16
1.3.2. Objetivos específicos	16
1.4. Justificación de la investigación.....	17
1.4.1. Justificación teórica.....	17
1.4.2. Justificación social	17
1.4.3. Justificación práctica.....	17
Capítulo II: Marco teórico.....	19
2.1. Antecedentes de la investigación	19
2.1.1. Antecedentes internacionales	19
2.1.2. Antecedentes nacionales	23
2.2. Bases teóricas	25
2.2.1. Neurodesarrollo.....	25
2.2.2. Trastornos del neurodesarrollo.....	26
2.2.3. Sobrecarga del cuidador.....	30
2.2.4. Calidad de vida.....	34
2.2.5. Sobrecarga y calidad de vida.....	35
2.3. Definición de términos básicos	35
Capítulo III: Hipótesis y variables	37
3.1. Hipótesis.....	37
3.1.1. Hipótesis general.....	37
3.1.2. Hipótesis específicas	37
3.2. Identificación de variables.....	37
3.3. Operacionalización de variables.....	37

Capítulo IV: Metodología	38
4.1. Método, tipo y nivel de la investigación	38
4.1.1. Método de la investigación	38
4.1.2. Tipo de la investigación	38
4.1.3. Nivel de la investigación.....	39
4.2. Diseño de la investigación.....	39
4.3. Población y muestra	39
4.3.1. Población.....	39
4.3.2. Muestra (con criterios de inclusión y exclusión)	39
4.3.3. Muestreo.....	40
4.4. Técnicas e instrumentos de recolección y análisis de datos	40
4.4.1. Técnicas	40
4.4.2. Instrumentos de recolección de datos	41
4.3. Análisis de datos.....	44
4.4. Consideraciones éticas	45
Capítulo V: Resultados	46
5.1. Presentación de resultado	46
5.2. Discusión de resultados	50
Conclusiones	56
Recomendaciones.....	57
Referencias bibliográficas	58
Anexos	67

Índice de tablas

Tabla 1. Resultados descriptivos.....	46
Tabla 2. Tabla comparativa simple inferencial	48
Tabla 3. Tabla comparativa múltiple inferencial	49

Índice de figuras

Figura 1. Trastornos del neurodesarrollo.	27
Figura 2. Fases de adaptación del cuidador.....	31

Resumen

El cuidado de niños con trastornos del neurodesarrollo genera un exceso de carga, por la presión física y emocional en el afrontamiento de demandas excesivas por parte de los niños. Esto conlleva alteraciones en el estilo de vida de los cuidadores, pudiendo impactar en su calidad de vida. El objetivo de la investigación fue identificar la relación entre el síndrome de sobrecarga, el número de hijos, ingreso familiar, nivel educativo y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo. En cuanto a la metodología, el diseño observacional, analítico y transversal, por medio de instrumentos dirigidos a 60 cuidadores de niños que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, se aplicó la ficha de recolección para los datos sociodemográficos, el test de sobrecarga de Zarit y el cuestionario de calidad de vida SF- 36. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética institucional. Relación con los resultado, los participantes tuvieron una edad media de 45.4 (DE= 12.8), predominancia femenina (78.3%), el 53.3% concluyo la secundaria, las cuidadores tuvieron una median de 2 (RI= 1-3) en el número de hijos, percibiendo un ingreso económico bajo (71.7%), estas variables no tuvieron asociación con la CV, la sobrecarga intensa predomino en las cuidadores (76.7%) pero esta variable no tuvo relación estadística con la CV ($p= 0.175$), la mayor parte de los cuidadores argumentaron presentar buena calidad de vida (63.3%). Se concluye que no se evidenció relación estadística significativa entre la sobrecarga y calidad de vida. Calidad de vida es una palabra subjetiva, un deterioro en esta misma, puede estar influenciada por múltiples factores, existen casos en los que no se percibe, esto debido a situaciones de apoyo comunitario y familiar.

Palabras clave: calidad de vida, carga del cuidador, trastornos del neurodesarrollo, cuidadores (DeCS. BIREME)

Abstract

Caring for children with neurodevelopmental disorders creates an excessive workload due to the physical and emotional pressure of coping with excessive demands on the part of the children. This leads to alterations in the lifestyle of caregivers, which can impact their quality of life. The objective of the research was to identify the relationship between the overload syndrome, the number of children, family income, educational level and the quality of life of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. Regarding the methodology, the observational, analytical and cross-sectional design, through instruments directed to 60 caregivers of children who attend the C.E.B.E. Manuel Duato, the collection form for sociodemographic data, the Zarit overload test and the SF-36 quality of life questionnaire were applied. The study was approved by the institutional Ethics Committee. In relation to the results, the participants had a mean age of 45.4 (SD= 12.8), female predominance (78.3%), 53.3% completed secondary school, caregivers had a median of 2 (RI= 1-3) in the number of children, receiving a low economic income (71.7%), these variables had no association with QoL, intense overload predominated in caregivers (76.7%) but this variable had no statistical relationship with QoL ($p= 0.175$), most caregivers claimed to have a good quality of life (63.3%). It is concluded that no significant statistical relationship was evidenced between overload and quality of life. Quality of life is a subjective word, a deterioration in it can be influenced by multiple factors, there are cases in which it is not perceived, this due to situations of community and family support.

Keywords: quality of life, caregiver burden, neurodevelopmental disorders, caregivers (DeCS. BIREME)

Introducción

En el amplio contexto del cuidado de infantes se abordan distintas técnicas y atenciones que se brindan aquellos niños con trastornos del neurodesarrollo. Los cambios en el comportamiento, el aprendizaje y las interacciones sociales son causadas por un mal desarrollo neuro cerebral debido a estos trastornos (1). Esto genera demandas únicas y complejas a aquellos encargados de brindar apoyo y cuidados constantes. Por eso, los cuidadores desempeñan un papel esencial que va más allá de las responsabilidades convencionales.

La carga emocional, física y cognitiva asociada con el cuidado de niños que enfrentan desafíos en su desarrollo neurológico plantea preguntas fundamentales sobre la calidad de vida de quienes asumen este compromiso. La sobrecarga del cuidador, definida como la suma de demandas percibidas y situaciones de estrés asociados con la atención constante a las necesidades del niño, se convierte en un factor crítico que influye directamente en la salud física y emocional de aquellos dedicados a esta labor (2).

Entender esta perspectiva, no solo reflejará los desafíos enfrentados por estos cuidadores, sino que proporcionará conocimientos sobre si hay intervenciones y apoyos efectivos que estimen una permanencia en la calidad de vida (CV) o también la implementación y mejoría de nuevas estrategias para combatir un posible deterioro de la misma variable.

Para continuar con la investigación, se tiene como base científica múltiples estudios que abordaron las variables en contextos similares, tomando como prioridad las investigaciones que explicaron la relación que existe entre la sobrecarga y calidad de vida de cuidadores en distintas poblaciones dentro de las que destacan cuidadores de niños y adultos dependientes, buscando sustentar y apoyar el desarrollo del proyecto.

La metodología adoptada en este estudio se caracteriza por su enfoque observacional, analítico y transversal. A través de métodos cualitativos y cuantitativos, se busca identificar la relación entre la sobrecarga y como esta puede o no afectar de manera considerable en la calidad de vida. Este enfoque respalda la validez y confiabilidad de los resultados obtenidos.

Este estudio está dividido en cinco capítulos ordenados y concisos. El capítulo uno precisa el planteamiento, formulación, objetivo y justificación del proyecto, en el capítulo dos se ha generado un marco teórico que aborda la diversidad de los trastornos del neurodesarrollo,

brinda información sobre el tipo de cuidador y los factores que contribuyen a la sobrecarga del cuidador, así como también las distintas dimensiones en la calidad de vida. Siguiendo con el capítulo 3 que define la hipótesis y variables. El capítulo 4 presenta la metodología, tipo y nivel investigativo, la población y muestra, también detalla los instrumentos de recolección de datos y las técnicas abordadas. Por último, el capítulo 5 detalla los resultados y la discusión de estos.

La razón de estudio de la temática planteada es debido a que los resultados no solo nutrirán la comprensión académica de la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida en este contexto específico, también apuntarán a recomendaciones prácticas y estratégicas para mejorar o mantener la calidad de vida de quienes dedican sus esfuerzos al cuidado de niños con trastornos del neurodesarrollo. En última instancia, esta indagación aspira a contribuir al desarrollo político y práctico que promuevan un entorno de cuidado más sostenible y apoyen de manera integral a los cuidadores involucrados en esta labor.

Capítulo I

Planteamiento del estudio

1.1. Planteamiento del problema

A lo largo de su vida, todo individuo atraviesa un proceso activo conocido como neurodesarrollo, cuya finalidad principal es promover el crecimiento, maduración y funcionamiento del sistema nervioso central, incluyendo el desenvolvimiento psicosocial y la formación de la personalidad (3). Estas capacidades se van desarrollando de manera típica en los primeros años de vida, a partir de la interacción que tiene el sistema nervioso con las experiencias generadas por su entorno. En circunstancias donde hay una obstaculización en el curso natural del neurodesarrollo pueden surgir trastornos que alteran la independencia, así como el ámbito cognoscitivo y psicosocial de la persona (1).

Estos trastornos incluyen alteraciones como el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y el trastorno del desarrollo intelectual (TDI). Dichas alteraciones mentales causan una variación en las cifras de prevalencia del trastorno del neurodesarrollo (TND). En ese sentido, se puede argumentar que entre el 15 % y el 20 % de la población infantil a nivel mundial se ve afectada con TND, que conlleva a padecer dificultades cognoscitivas en la adolescencia y la adultez. Del mismo modo, alrededor del 10 % de niños en edad escolar son diagnosticados con más de un TND. La United States Environmental Protection Agency (EPA) informa que desde 1997 en todo el mundo se constató un crecimiento en las cifras de TDAH y TEA, mientras que de TDI las cifras se mostraron estables (4-8).

En América Latina y el Caribe, los desórdenes neurocognitivos ocupan el cuarto puesto entre las afecciones más comunes en la clasificación de los trastornos mentales, neurológicos y por consumo de sustancias (MNS), los países latinoamericanos se encuentran en el rango central de prevalencia de MNS, Chile y Costa Rica con el mayor índice latino,

justo por debajo de Canadá y EEUU. Recientemente la UNICEF reveló que en América Latina y el Caribe la economía desciende anualmente debido al desequilibrio mental de los jóvenes (9).

En el Perú, cerca de 295 mil personas padecen limitaciones en su desarrollo, que afectan tanto sus facultades cognitivas como emocionales. De todos estos individuos, el 67.8% presenta dificultades moderadas o severas. El 20% de los adultos en el Perú padece un trastorno mental siendo el más relevante la depresión; mientras que los trastornos conductuales y de neurodesarrollo se encuentran en mayor incidencia en los niños, con un promedio de edad predominante de 1,6 a 6 años, seguido de los que tienen 6 a 10 años y, por último, los de 10 - 14 años (10).

Al verse alterada la autonomía del individuo por los TND, se conduce a una dependencia tanto física como mental, lo que conlleva a la necesidad de requerir asistencia de otra persona para poder realizar sus actividades (11). Esta persona, comúnmente conocida como cuidador, es aquella que asume la mayor o total responsabilidad del cuidado, ya sea recibiendo o no una remuneración justa acorde con los trabajos realizados. En el ámbito familiar es común que las progenitoras tengan esta responsabilidad, pero también personas sin parentesco con el sujeto llegan a ser cuidadores; a menudo, estos no perciben el apoyo deseado por parte de los demás integrantes de la familia u otros, generando una sobrecarga, que puede llegar a incrementar la fatiga mental y hacerlos susceptibles a atravesar situaciones que provocan agotamiento físico, social y emocional e incluso ciertos problemas económicos, impactando de manera desfavorable en su calidad de vida (11–13).

Estudios recientes determinaron la existencia de sobrecarga en personas que ejercen el rol de cuidadores principales, teniendo que cursar con agotamiento físico y mental, debido a los momentos estresantes que enfrentan a diario, lo que repercute de manera negativa en su bienestar (14). Adicionalmente, posteriores estudios detallaron que los cuidadores primarios muestran un síndrome de sobrecarga asociado a una baja calidad de vida, teniendo como resultado la existencia de correlaciones significativas entre ambas, que incluye un desbalance emocional, vital, de función social y problemas de salud (13).

Resaltando la complejidad del cuidado de estas personas, los cuidadores atraviesan una serie de necesidades y situaciones que no pueden cumplir en su totalidad; así también, el día a día que hacen frente, puede ser motivo para generar un desgaste físico y mental, aparte de ello la carga psicológica que atraviesan por dejar sus sueños y metas trazadas e incluso en

algunos de ellos el mal cuidado que tienen en su salud, puede llegar a ser motivo para el padecimiento de múltiples deficiencias (15).

El motivo del estudio es informar y educar a todo el sector de salud público y social sobre la problemática con la información plasmada en este proyecto, generar conciencia en la calidad de vida de un cuidador y los diferentes problemas que se pueden generar en su labor diario, asimismo tomar medidas eficaces con la prevención del síndrome de sobrecarga.

Por consiguiente, sería importante investigar sobre la relación que existe entre el síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos en el desarrollo neurológico.

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema general

¿Cuál es la relación entre el síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?

1.2.2. Problemas específicos

1. ¿Cómo influye el número de hijos en la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?

2. ¿Existe relación entre el ingreso familiar y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?

3. ¿De qué manera el nivel educativo se relaciona con la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Identificar la relación entre el síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

1.3.2. Objetivos específicos

2. Conocer la relación entre el número de hijos y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

3. Demostrar la relación entre el ingreso familiar y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

4. Determinar la relación entre el nivel educativo y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Justificación teórica

En el Perú, existen diferentes estudios que hablan sobre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, alzhéimer, pacientes oncológicos, hospitalizados por distintas patologías, entre otros. Aun así, el interés de investigar esta problemática está en aumento. Iniciar la investigación en estos temas ayudará a conocer las brechas que existen en los conocimientos sobre retraso en el desarrollo neurológico y engrandecer los saberes previos que tiene cada persona, con el fin de poder reducir posibles escenarios y complicaciones que puedan estar pasando los cuidadores al tener que afrontar sus vidas con personas dependientes o que afrontarán en un futuro; además, constituye una fuente de información importante para el personal de salud que tiene interés en la salud mental y en la problemática planteada.

1.4.2. Justificación social

El bajo conocimiento sobre la salud mental, las diferentes repercusiones, necesidades y la falta de asimilación por parte de la sociedad, podría conllevar a generar un dilema o problema social; por lo general la población que no vive con esta problemática esta tan acostumbrada a desestimar la importancia de esta coyuntura que no llegan a imaginar la dificultad e importancia de solo convivir con personas con problemas mentales, mi investigación se realiza para educar, concientizar y resaltar la importancia del estado mental en la sociedad, englobando tanto a personas con retraso en el neurodesarrollo así como sus allegados, del mismo modo estimar las posibles repercusiones psicosociales en los cuidadores primarios y en su vida diaria.

1.4.3. Justificación práctica

La investigación será útil para fines prácticos ya que causará revuelo e importancia en el ámbito de salud pública y en el ámbito de la investigación científica, será realizada con el interés de disminuir la cantidad de casos de síndrome sobrecarga y la afección de su calidad de vida. Este aspecto en las personas es pieza fundamental para la preservación de su salud, el

estudio es vital ya que ayudará al mantenimiento de la salud y a la mejoría de personas que ya tengan este padecimiento; además que la investigación servirá como base teórica y práctica para investigaciones que se concretarán en un futuro no muy lejano.

Capítulo II

Marco teórico

2.1. Antecedentes de la investigación

2.1.1. Antecedentes internacionales

Rocha et al. (2024, México) llevaron a cabo una idea cuantitativa, descriptiva transversal con el afán de conocer el nexo que hay entre la carga de cuidado y la calidad de vida del cuidador principal del paciente pediátrico dependiente, la recolección de información fue a través del cuestionario SF-36 y escala de Zarit a los 30 participantes de la investigación realizada en Durango. Los resultados indican que el 94 % eran féminas y el 6 % varones, que se encontraban en promedio con 30 -34 años, la mayoría estaban casados y con trabajos dependientes, en cuanto a la variable sobrecarga, 50 % de los participantes alego no presentar algún tipo de carga, el 36.7 % presentaba una carga intensa y el 13.3 % una leve, en cuanto a la calidad de vida se evidencia que el funcionamiento físico, limitación física y emocional tuvieron las puntuaciones más altas con 86.72, 72 y 68.89 puntos respectivamente; la relación entre las variables evidencia que existe una afección en la calidad de vida de los cuidadores debido a los altos grados de carga. Llegaron a la conclusión que la carga de cuidado afecta de manera negativa a distintas dimensiones de la calidad de vida, siendo las principales el ámbito físico, emocional y social de los participantes (16).

Cabrera y Peñafiel (2024, Ecuador) precisaron un análisis de investigación no experimental, cuantitativo, descriptivo- observacional, de corte transversal, con la finalidad de informarse sobre el vínculo que existe entre la parentalidad, sobrecarga y calidad de vida de 104 guardianes de niños y adolescentes con impedimento en el área intelectual, TEA y parálisis cerebral que asisten a instituciones especializadas en Cuenca. Para ello, se utilizó el test de Zarit, la escala de Whoqol-bref en la calidad de vida y el cuestionario EMBU- P; generando como resultado un vínculo entre las 3 variables estudiadas, mostrando una relación negativa entre la sobrecarga y calidad de vida, la sobrecarga se reflejó en mayor

grado en los cuidadores de niños con discapacidad intelectual y parálisis cerebral, no existió una desigualdad significativa en los niños con autismo; la calidad de vida fue reflejada como buena en cuidadores de niños con. Por último, llegaron a la conclusión que las dimensiones negativas se relacionaban más que nada con la sobrecarga, y que algunos ítems de parentalidad como calidez emocional se relacionan con una calidad de vida adecuada (17).

Vega et al. (2023, México) concretaron una indagación transversal, con la meta de descifrar la conexión entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de pacientes con complicaciones por la diabetes mellitus tipo 2, siendo 138 los participantes que brindaron información de su grado de sobrecarga en la escala de Zarit y su calidad de vida en la encuesta SF-36. Los resultados indican que el 89.9 % de los participantes manifiesta no tener ningún grado de sobrecarga, siendo una minoría los que expresan presentar algún grado de sobrecarga, con respecto a la calidad de vida se encontró que existe una mejor respuesta en los bloques de función física, social y rol físico. Planteando la conclusión que, ante la disminución de una variable, mayor es la otra, evidenciando una correlación inversa entre las mismas (18).

Batista et al. (2023, Brasil) desarrollaron un análisis investigativo correlacional de tipo transversal con el fin de descifrar la carga de cuidado y calidad de vida de 105 guardianes de infantes con microcefalia vinculada con infección congénita en Sergipe, para ello se utilizó el cuestionario QHOQOL-BREF y la escala de Zarit. Los resultados indican que en el perfil sociodemográfico, el total tenía vínculo materno, la mayoría se encontraba desempleada con un ingreso económico bajo, en cuanto a las variables principales el 46.1 % constató que su calidad de vida era regular, el 25,7 % mala y el 17.1 % buena. En cuanto a la sobrecarga, los cuidadores llegaron a clasificarse como carga moderada a severa, el 39 % con carga severa y el 30.5 % con intensa, en cuanto al análisis de la conexión entre las variables se ve que existe relación inversamente proporcional entre estas, se llegó a la conclusión que el cuidado de estos niños genera un grado de carga muy elevado por lo que se ve afectada la calidad de vida perjudicando la salud de los cuidadores (19).

Ruiz et al. (2023, México) llevaron a cabo un estudio no experimental, cuantitativo, descriptivo, transversal, con el propósito de analizar la relación que existe entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios de enfermos crónicos con base a su nivel de independencia, donde como población tuvieron 351 cuidadores informales primarios de la comunidad de Zumpango en México, la información se acopio de los registros pertenecientes al centro de salud de la comunidad y por visitas domiciliarias realizadas por los investigadores, como herramienta de recolección se usó el índice de Katz, la escala de

sobrecarga de Zarit y el cuestionario de WHO- QOL- BREF para la calidad de vida. Los resultados de dichas escalas mostraron que la mayoría de los cuidadores no percibió sobrecarga en su vida, por ende, la impresión acerca de la calidad de vida fue de predominio un nivel regular, en cuanto a la correlación de las variables se establecieron relaciones significativas negativas, en conclusión, se ratificó que mientras más alto sea el nivel de sobrecarga menor será la calidad de vida de los cuidadores (20).

Blanco y Gómez (2023, España) realizaron una investigación observacional, descriptiva, prospectivo de cohorte único con el fin de reconocer si el ser portador de nutrición enteral en domicilio (NED) por gastrostomía endoscópica primaria (PEG) disminuye exceso de carga del cuidador y por ende incrementa la calidad de vida en los 30 pacientes estudiados expresada por los cuidadores. Se utilizaron la escala de Zarit y el cuestionario Qol-AD para la recolección de datos, brindando como resultados que la carga de los cuidadores disminuía posterior a la colocación de sonda por PEG en los pacientes, los cuidadores expresaron que previa la colocación de la sonda los pacientes presentaban una calidad de vida mala y/o regular, ninguno tenía buena calidad de vida, posterior a la colocación mejoró su calidad de vida a regular y buena. Se llegó a la conclusión que el ser portador de NED por PEG, disminuye la duración del cuidado y por eso reduce la carga ejercida al cuidador; del mismo modo, mejora el estado de nutrición, la reducción de inversión económica y por ende una mejora en la calidad de vida de los portadores de estos equipos (21).

Cárdenas et al. (2022, Ecuador), realizaron una investigación de carácter cuantitativo, correlacional y de campo con el objetivo de poder determinar la sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad. El estudio se realizó en una población de 50 habitantes que realizan la labor de cuidador en la parroquia de Pilahuín. De acuerdo con la localización, se realizaron intervenciones domiciliarias a modo de recolectar datos y usando un parámetro del cuestionario de Zarit se pudo determinar que la población sufre de sobrecarga. Los resultados indican que el 76 % de personas indicaron un nivel medio de sobrecarga, también 52 % mostró una sobrecarga leve, por otro lado, un 32 % no llega a sufrir una sobrecarga y el 16 % sufre de sobrecarga intensa. En conclusión, el síndrome de sobrecarga repercute de una manera muy relevante en la salud del cuidador o el familiar encargado esto significa que presentan un déficit en la calidad de vida, siendo en el mayor de los casos malo y en algunos regular (22).

García et al. (2021, Colombia) desarrollaron un estudio correlacional de tipo descriptivo y transversal, con el objetivo de conocer qué relación tiene la sobrecarga con la

calidad de vida del cuidador primario de niños con autismo, su población de estudio corresponde a 29 personas que realizaron el rol de cuidadores primarios, donde el total de participantes, predominaron las mujeres con 86.2 %, además de que el 100 % de los cuidadores evaluados tuvieron vínculos familiares con personas que sufrían de TEA. También se pudo contemplar que los cuidadores no mostraron niveles de sobrecarga que puedan alterar su vida social, económica y familiar. En el parámetro de la calidad de vida no se presentó alguna alteración en su perfil físico y psicosocial, llegando a la conclusión que al no haber un incremento significativo en la sobrecarga las personas encargadas de los niños no son tan propensos a tener alguna modificación en su calidad de vida (13).

Castilla et al. (2021, España), realizaron un estudio descriptivo y transversal, cuya finalidad fue detallar la calidad de vida y sobrecarga de cuidadores en pacientes oncológicos al inicio de la etapa paliativa, cuya población incluye a 174 personas, siendo 151 féminas y 23 varones, los resultados de la escala de Zarit con puntuación de 13, siendo está moderada para el nivel de sobrecarga; del mismo modo en la calidad de vida se observó que la función física prevaleció con una puntuación de 80.5, y el rol físico con 67.2 puntos, siendo estos los marcadores más elevados seguidos de dolor corporal con 61.2 puntos, de acuerdo a los resultados de salud percibida el 60.6% presento buena salud percibida, seguida de regular salud percibida, Se llegó a la conclusión que los pacientes presentaron una sobrecarga moderada y una calidad de vida significativamente buena esto puede ser debido a que se estaba iniciando el proceso paliativo para los pacientes oncológicos (23).

Arias et al. (2019, Chile) establecieron una investigación transversal, intelectual y severa, con el objetivo de estimar la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de estudiantes con discapacidad intelectual y la pluridiscapacidad de Curicó. Se estudió una población de 137 cuidadores de colegios municipales con un rango de edad entre 18 y 66 años, aplicando la escala de Zarit. Los resultados mostraron que el 62,9 % tenía un nivel de discapacidad intelectual leve y un 17,9 % indican una discapacidad moderada, presentando un nivel mayor de sobrecarga emocional y menor calidad de la vida del cuidador, alterando la función y la salud en general. Concluyendo con propuestas de carácter informativo con el fin de mejorar el desarrollo de los cuidadores con la intención de vigorizar los procesos de integración social y en la calidad pedagógica de los escolares (24).

Ribé et al. (2018, España) ejecutaron una investigación de carácter social, percepción familiar y profesional, con el objetivo de indicar el nivel de la calidad de vida, las características sociodemográficas, su sobrecarga, el funcionamiento familiar, su apoyo social y familiar en cuidadores de pacientes esquizofrénicos. Se realizó el estudio a 100 cuidadores,

donde el 70 % eran padres, 17 % hermanos, 8 % cónyuges y 5 % niños, usando para su investigación la escala de calidad de vida WHOQOL- BREF, la escala de Zarit en sobrecarga, Cuestionarios en las redes sociales para valorar el apoyo social, el Apgar familiar para valorar el apoyo social a las familias y la escala de apoyo profesional que reciben los cuidadores. Indicando como resultado que ser un padre con un nivel educativo alto que trabajador y con la ayuda de los demás miembros de su familia mostraron un porcentaje elevado de la calidad de vida. Por lo contrario, los cuidadores de pacientes de mayor edad mostraron un menor porcentaje de calidad de vida. Concluyendo que existen asociaciones que son muy importantes para el apoyo de los cuidadores proporcionándoles ayuda social y el sostén profesional correspondiente (25).

Caro et al. (2018, Brasil) desarrollaron un proyecto descriptivo, correlacional y transversal, cuyo fin fue conocer la correlación que tuvieron los niveles de sobrecarga, calidad de vida y diversas situaciones que atravesaron los cuidadores de personas con ACV, el estudio se realizó inicialmente con 114 cuidadores como población, pero posterior se excluyeron 84 y se incluyeron a 30, estos siendo mayores de edad, teniendo experiencia mínima de cuidado de 6 a 72 meses y que brindan cuidados actualmente algún paciente con ictus. De acuerdo al resultado en la determinante de sobrecarga, el 7 % presentó un rango severo, el 13 % moderado a severo, el 50 % moderado y el 30 % tiene ausencia de sobrecarga; un 67 % de cuidadores presentó riesgo de depresión en los resultados de calidad de vida, donde hubo una variación en los puntajes de los dominios, lo que indicó que los cuidadores presentaban una calidad de vida moderada. Se llegó a la conclusión que al haber un nivel considerado de sobrecarga en los cuidadores influyó en la disminución de su calidad de vida, del mismo modo se correlacionó otros factores sobre la calidad de vida, pero estos fueron considerados leves para una alteración significativa (26).

2.1.2. Antecedentes nacionales

Asencios et al. (2019, Lima), produjeron una investigación descriptiva, transversal y observacional con el objetivo de establecer la carga y el nivel de la funcionalidad del trabajo del cuidador. Con un campo de estudio de 50 personas con discapacidad y 50 cuidadores en quienes, se pudo usar el test de Zarit para poder clasificar la ausencia de sobrecarga, sobrecarga intensa y sobrecarga ligera, y se usó la escala *Functional Independence Measure* para determinar la dependencia de los pacientes ya sea relativa o funcional. Donde se pudo observar que el 52 % presentan una discapacidad severa con una prevalencia del 52 % del género femenino de los cuales el 90 % no recibe ningún tipo de ayuda social, el 74 % presentan SIS y el 60 % no acuden a terapia de rehabilitación; en relación a la calidad de vida de los cuidadores se observó el 58% dan signos de carga intensa de trabajo, donde el

24% presentan sobrecarga intensa. Es muy frecuente que los encargados de cuidar a los pacientes con dependencia completa o relativa son propensos a contraer un síndrome de sobrecarga y esto puede alterar su calidad de vida (27).

Vargas et al. (2019, Lima) desarrollaron un proyecto transversal y descriptivo con el objetivo de poder averiguar la frecuencia del síndrome del cuidador en los trabajadores de albergues ubicados en Lima norte. El campo de investigación está conformado por 143 cuidadores de ambos géneros, se pudo realizar la recopilación de datos gracias al empleo de la escala de Zarit. Los resultados determinaron que prevalecieron las féminas con un predominio del 72,7 % teniendo una edad media de 40 años, indicando que el 58 % de cuidadores trabajan durante la mañana, el 67,1 % no presentan ningún lazo familiar. En relación con la sobrecarga del cuidador, el 66,5 % presenta una sobrecarga intensa y el 3,5 % una sobrecarga leve. En conclusión, los cuidadores de los adultos mayores que residen en los albergues de Lima norte mostraron una sobrecarga intensa que puede alterar el rol de cuidador y que el género más propenso a sufrir de este problema es el femenino (28).

Cubas et al. (2019, Chiclayo) realizaron un estudio descriptivo, transversal y observacional, el motivo de esta investigación es poder indicar el nivel de la sobrecarga del cuidador de pacientes con terapia de diálisis peritoneal en la ciudad de Chiclayo. La población de 75 cuidadores con una experiencia de 6 meses a más, la recopilación de datos se realizó del 20 de marzo hasta el 31 de mayo por medio de un cuestionario de medición de sobrecarga de los cuidadores de pacientes en el Hospital de Essalud de Chiclayo. Al analizar los resultados, se observó tres niveles de sobrecarga del cuidador, el 94,7 % presentaron un nivel de sobrecarga leve, el 2,7 % nivel de sobrecarga moderada y un 2,7 % nivel de sobrecarga intensa; en cuanto a la dependencia de los pacientes, el 53,3 % padecen dependencia leve, 29,3 % dependencia moderada y el 17,3 % dependencia intensa. Concluyendo que en el Hospital de Essalud de Chiclayo los cuidadores de pacientes presentan un nivel de sobrecarga leve y que no influye de manera negativa a la calidad de vida de los cuidadores o familiar que realiza el papel de cuidador (29).

Silva et al. (2017, Lima) establecieron un estudio de manera descriptiva, cuantitativa y de un corte transversal con la finalidad de poder establecer la sobrecarga de trabajo y calidad de vida del cuidador primario del adulto mayor. La investigación tuvo como población a 183 cuidadores principales de edades entre 20 a 39 años siendo predominantes las mujeres, las cuales tenían vínculo familiar con el paciente, se utilizó la escala de Zarit para evaluar la sobrecarga y el SF-36 para la calidad de vida . El total de los cuidadores cursaron estudios superiores, a su vez determinó que el 18,1 % exhiben de alguna manera un

tipo de sobrecarga, en el ámbito de las dimensiones y las calidades de vida dieron como resultados mostraron una baja puntuación entorno a la salud mental, vitalidad y en la salud general. En donde se observó que la sobrecarga en el cuidador del adulto mayor genera un deterioro sobre la calidad de vida, por consiguiente, es necesario el seguimiento respectivo por parte del personal de salud a los cuidadores con el propósito de prever algún deterioro mental y/o físico (30).

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Neurodesarrollo

a) Definición

Se comprende como neurodesarrollo, al proceso mediante el cual un individuo establece conexiones neuronales y la delimitación del territorio cerebral mediante la interacción con los demás seres vivos y la influencia que recibe por su entorno. Este proceso es naturalmente biopsicosocial, y se desarrolla mediante la estimulación el sistema nervioso central, facilitando la adaptación y el dominio funcional del cuerpo (3,31).

b) Etapas del neurodesarrollo

El cerebro tiene un desarrollo lento y complejo que inicia en el momento de la fecundación y se prolonga a lo largo de toda la vida. La maduración neurológica completa tarda aproximadamente 20 años, abarcando tanto la infancia como la adolescencia. María José Salguero considera que la complejidad del neurodesarrollo permite la división de este proceso en cuatro etapas, donde se menciona la edad y las habilidades relevantes adquiridas en cada una de ellas.

- **Etapa 1 o Neurodesarrollo anatómico**

Esta etapa se inicia en el momento de la concepción y culmina al momento del parto con el nacimiento del nuevo ser. Durante las 38 semanas, se lleva a cabo la proliferación celular, la agrupación estructural celular y el crecimiento orgánico, lo que concluye en una masa encefálica de 350 gramos aproximadamente, contenido en dentro de un espacio intracraneal de 33 a 36 cm. Los acontecimientos que tienen lugar en esta etapa pueden afectar el neurodesarrollo de manera estructural.

- **Etapa 2 o Neurodesarrollo de la autonomía motora**

Esta etapa abarca los primeros 3 años de vida, durante el cual es de vital importancia la estimulación y la formación correcta del sistema nervioso. En este periodo, los individuos desarrollan el dominio de las funciones motoras de nuestro organismo y se adquiere la

autonomía, como la capacidad de andar por nuestra propia cuenta, el manejo del habla y la preferencia de una mano para realizar actividades.

El deficiente desarrollo de los circuitos motores se puede diagnosticar como daños difusos que se manifiestan como retrasos en el habla, parálisis facial y la generación de dependencia.

- **Etapa 3 o Neurodesarrollo del lenguaje y del conocimiento del entorno**

Esta etapa abarca las edades comprendidas entre los 3 y los 10 años, durante la cual el cerebro experimenta un aumento en su longitud de aproximadamente 7cm y un aumento de peso alrededor de 3 kg. Se percibe una velocidad de desarrollo más lenta pero un mejor dominio del lenguaje, el individuo comienza a adquirir una percepción más clara del mundo y de su entorno.

En esta etapa, es común que se establezcan los horarios de comida irregulares a causa de una falta de apetito, y es fundamental ayudar a que el individuo se desarrolle adquiriendo una buena relación con la sociedad. Además, esta etapa se caracteriza por una cuantiosa probabilidad de diagnosticar condiciones como el autismo, TDAH y varios otros problemas.

- **Etapa 4 o Neurodesarrollo de identidad**

Esta última etapa se extiende desde los 10 años hasta la culminación de la adolescencia. Durante este periodo, se observa que la metamorfosis del individuo es relevante, ya que culmina su desarrollo físico, psicosocial y autónomo. Asimismo, la maduración neurológica alcanza su punto máximo debido a las diversas situaciones y obstáculos que atraviesan los adolescentes como la toma de decisiones, el desarrollo de su identidad, una mayor capacidad analítica y se desarrolla el pensamiento crítico, los cuales serán de utilidad en su etapa adulta. En esta etapa es cuando se presentan la mayoría de las enfermedades mentales, como la esquizofrenia (1,32).

2.2.2. Trastornos del neurodesarrollo

a) Definición

Las alteraciones del neurodesarrollo son una serie de anomalías que interfieren en la formación de las conexiones neuronales, en la delimitación del territorio cerebral y la migración de las neuronas. Estas patologías se manifiestan por causa de una inadecuada estimulación cerebral y cognitiva en las primeras etapas de vida, principalmente en la infancia o en la etapa preescolar del individuo; también, se caracterizan por un déficit psicosocial, académico y personal. Pueden llegar a presentarse de manera distinta y con una

magnitud variada en cada persona (33–35).

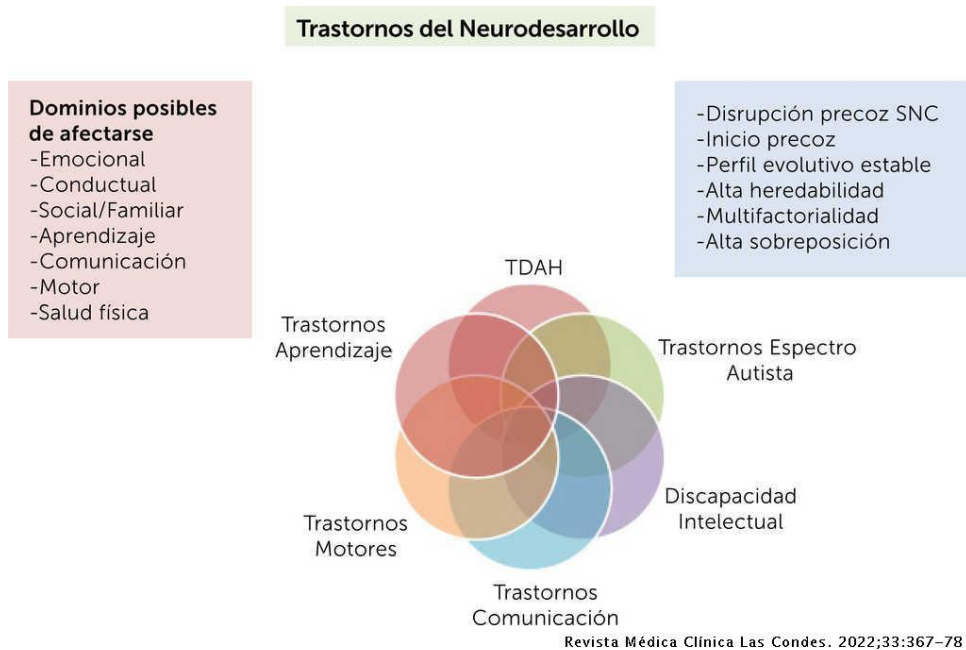


Figura 1. Trastornos del neurodesarrollo. Tomada de López y Förster (4)

b) Tipos de trastornos del neurodesarrollo

Las principales patologías de los trastornos del neurodesarrollo son:

- Trastornos del desarrollo intelectual (TDI)
- Trastornos de la comunicación (TC)
- Trastorno del espectro autista (TEA)
- Trastorno por déficit de atención/ hiperactividad (TDAH)
- Trastorno específico de aprendizaje (TEA)
- Trastornos motores (TM)

A continuación, detallaremos de manera breve el concepto de cada uno de los trastornos.

• Trastornos del desarrollo intelectual (TDI)

Es un trastorno que se manifiesta durante el proceso de desarrollo y se caracteriza por limitaciones en la capacidad adaptativa más que nada en el ámbito conceptual, práctico y social, así como también limitaciones intelectuales. En otras palabras, la atención, la memoria, la resolución de problemas, la planificación y la comunicación de ideas, siguen un curso no convencional y no se desarrolla de acuerdo con lo que se considera típico para la edad correspondiente.

Es necesario el cumplimiento de criterios, y son:

✓ Deterioro en las funciones intelectuales: Implica alteraciones en el proceso de aprendizaje a través de la experiencia, así como dificultades en el aprendizaje académico, lo que conlleva a dificultades para realizar juicios propios y la resolución de problemas.

✓ Deficiencia en la capacidad adaptativa: Involucra el retraso en la autonomía personal, sociocultural y el asumir responsabilidades sociales. Las personas con esta deficiencia suelen requerir un apoyo continuo en actividades cotidianas y en la comunicación que alteran su independencia.

✓ Que las deficiencias inicien en el desarrollo.

• **Trastorno de comunicación (TC)**

Este trastorno presenta una anomalía en la parte del habla y la deficiencia del lenguaje. En esta categoría podemos encontrar los siguientes trastornos:

✓ Trastorno de lenguaje: una mala estimulación en los códigos lingüísticos en el individuo, esta estimulación se puede presentar hasta los 8 años, el trastorno dificulta la interacción social y las actividades diarias.

✓ Trastorno fonológico: este trastorno es muy particular ya que presenta una malformación en la coordinación de los músculos del habla y física. Normalmente se presenta en los niños entre los 2 y 4 años.

✓ Trastorno en la fluidez en la infancia: se caracteriza por el trastorno de la infancia que consta en el tartamudeo, bloqueo de los sílabos y fluidez en la correlación de las palabras, este mal desarrollo tiene una morbilidad de 80% a 90% en niños menores de los 7 años.

✓ Trastorno de comunicación social: este trastorno dificulta la interacción social y el desarrollo intelectual, que genera dificultades para una mejor comprensión intelectual. Es muy raro entre los menores de 4 a 5 años, ya que ahora existen cuidadores especializados que pueden ayudar a superar este trastorno (33,34).

• **Trastorno del espectro autista (TEA)**

Es la alteración de conjuntos homogéneos del neurodesarrollo se caracteriza por permanecer durante toda la vida del individuo, presenta una grave dificultad en la interacción social y comunicativa. Lo que genera un comportamiento rutinario con patrones repetitivos y esto le permite al individuo tener habilidades cognitivas elevadas dependiendo del grado (36). El trastorno es más común en hombres que en féminas con una prevalencia mundial del 1% aproximadamente, dentro de una población de estudio donde se encuentran niños y adultos, con resultados del 70% presenta TEA con un trastorno comórbido y un 40% tienen la posibilidad de presentar TEA con dos o más trastornos comórbidos, también se observó que las mujeres que presentan TEA tienen un mejor nivel cognitivo, la gravedad se puede determinar con la interacción social y con los patrones de comportamiento restringidos y

reiterativos. En los últimos 70 años se tuvo más importancia en la comprensión del autismo ya que tuvo un incremento científico en neurociencia y en la genética, donde se puede detectar anomalías electroencefalográficas y algunos trastornos conclusivos de un promedio de 20% a 25%. Con la variación de síntomas que tienen los pacientes con TEA esta puede llevar a pasar desapercibido esto generalmente en niños, estas se pueden tratar con las respectivas sesiones de terapia (34).

- **Trastorno por déficit de atención/ hiperactividad (TDAH)**

Es una patología que puede alterar el desarrollo en cualquier etapa de la vida, pero principalmente en la niñez y también en la adolescencia, el TDAH puede llegar hasta la etapa de la adultez. Esta patología normalmente se da más que nada en hombres. (37) El trastorno puede generar una mala relación con la sociedad, dificultad cognitiva en algunas actividades diarias, los datos de la prevalencia de TDAH estimada en niños son de 5% a nivel mundial, a comparación que en adultos son muy escasos, pero se pudo determinar que existe un 2,5% de afectados.

✓ Trastorno por déficit de atención/ hiperactividad no especificada: esta categoría de trastorno se puede utilizar cuando el paciente de estudio no cumple con los criterios de trastorno de neurodesarrollo, con la información obtenida no es suficiente para valorar como TDAH y se necesita 2 a las intervenciones médicas adicionales (34).

- **Trastornos específicos del aprendizaje (TEA)**

Son dificultades que se presentan en el ámbito educativo y en el desempeño escolar, este trastorno se deriva de dificultades funcionales en el sistema nervioso. Generalmente se puede presentar en individuos menores a los 17 años. El padecimiento se presenta pese a tener una buena estimulación social-cultural y tener un esquema adecuado de la escolarización (38). Los estudios realizados en todo el mundo indican una prevalencia del trastorno específico de aprendizaje en el ámbito escolar de 5 % a 15 % en niños y un aproximado de 4% en adultos. Esto más que nada por una mala estimulación en la niñez, una mala asociación con relación a los estudios y un mal enfoque del individuo.

- **Trastornos motores (TM)**

Según la OMS, este trastorno se genera aproximadamente en 15 millones de bebés prematuros, donde la estructura del cerebro como las conexiones neuronales no se desarrollaron normalmente en la gestación. Gracias a diferentes estudios en neonatos se establece que el 50% presenta retrasos conductuales y cognitivos, donde muestran trastornos en la coordinación, en la destreza mental y el equilibrio. Si padecen este trastorno se puede

ayudar a que el RN mejore sus capacidades motoras con sesiones de terapias donde se utilizaran técnicas como Exploration And. que en los últimos años dieron grandes mejoras en RN y niños afectados. Los estudios realizados a niños menores de 11 años indican un 5% a 6% que presentan este trastorno, donde el 1,8% indicaron un trastorno motor grave y el 3% un trastorno motor probable, también indicaron que comúnmente se dan en varones, pero este último no se encuentra aún verídico (34,39).

2.2.3. Sobrecarga del cuidador

a) Cuidador

- **Definición:**

El cuidador es la persona que brinda servicios de asistencia y apoyo a cualquier otra persona que se encuentre atravesando una patología o discapacidad que le impida realizar con normalidad sus actividades personales y las relaciones sociales (40).

- **Tipos de cuidador:**

- ✓ Cuidador principal o cuidador primario: son aquellas personas que asumen el mayor cargo de responsabilidad por un periodo prolongado de tiempo, es el encargado de atender las necesidades básicas del paciente, comúnmente las personas que asumen este cargo suelen ser los familiares más cercanos. Por ejemplo, en el caso de niños con trastornos del neurodesarrollo el rol del cuidador principal lo suele ocupar la madre.

- ✓ Cuidador formal: este tipo de cuidador suele estar capacitado tanto de manera física como mental, para brindar servicios a personas dependientes; suelen cobrar una compensación económica por sus servicios. Por lo general dentro de este grupo de cuidadores se encuentran los enfermeros o técnicos especialistas en cuidado.

- ✓ Cuidador informal o familiar: es la persona encargada de brindar los cuidados básicos al paciente de manera ambulatoria, estos servicios pueden ser o no recompensados, si es el caso por lo general reciben una estimación económica moderada o baja. Entre estas personas se encuentran, los familiares consanguíneos, vecinos y amigos cercanos de la persona dependiente (40,41).

- **Periodos de adaptación de las personas a su nueva etapa como cuidadores**

En el momento que la persona enfrenta las situaciones que conlleva a ser un cuidador, necesita adecuarse y aceptar el desarrollo de este proceso, es por ello por lo que se plantea 4 etapas de adaptación para estos cuidadores.

- ✓ Primera etapa o negativa del problema: la negación es un proceso de adaptación en

el cual el individuo que asumirá el rol de cuidador no llega a aceptar el hecho de que alguien de su entorno familiar tenga algún padecimiento grave que lo lleve a ser una persona dependiente. Esta etapa afronta sentimientos de temor e inquietud por un periodo corto de tiempo.

✓ Segunda etapa o búsqueda informativa: es la etapa en la cual el cuidador empieza a indagar sobre la patología de su familiar, las causas, consecuencias, los métodos de apoyo y los posibles tratamientos; todo con el fin de contrarrestar la patología y que su familiar se pueda recuperar. En esta etapa predominan sentimientos de molestia y desacuerdo por la supuesta injusticia que atraviesan sus seres queridos y por la dificultad de lidiar con cierto trastorno.

✓ Tercera etapa o reorganización: aquí permanecen los episodios de enojo y la carga del cuidador es más notoria, pero con el paso del tiempo el cuidador no presenta alguna negativa relacionada con la situación y tiene una mejor aceptación, porque adquirió conocimientos sobre los diferentes métodos de ayuda y apoyo que fueron investigados en la etapa de búsqueda.

✓ Cuarta etapa o resolución: es la etapa de la tranquilidad, donde los cuidadores si bien tienen una carga más incrementada se sienten con la capacidad de poder enfrentar las diferentes demandas de los pacientes. En esta etapa predomina el autocuidado, donde las personas que atravesaron esta situación intentan tener una vida normal (40,42).



Figura 2. Fases de adaptación del cuidador. Tomada de Chappotin (43)

b) Sobrecarga

- Definición de sobrecarga

Etimológicamente, esta palabra se deriva de un término inglés “burden”, este término está muy relacionado con desarrollos de trastornos o anomalías psiquiátricas (2).

Según la RAE significa “exceso de carga”, refiriéndose al agotamiento físico, mental y social, a consecuencia de una acumulación de situaciones de estrés, ansiedad y un deterioro en la salud física que es acompañado con pensamientos de insatisfacción e insuficiencia que atraviesan los cuidadores (2,44,45).

- Dimensiones de sobrecarga

La sobrecarga se puede laborar con tres dimensiones y estas son:

1. Dimensión en el impacto de cuidador: los cuidadores primarios e informales llegan a sentir un impacto de un aumento de responsabilidades que afecta su estilo de vida y genera un agotamiento físico y mental.

2. Dimensión en calidad de la relación intrapersonal: Las personas que realicen el rol de cuidador primario están sometidos a una presión emocional que puede afectar en su conocimiento de sí mismo.

3. Dimensión de expectativas de autoeficacia: estas personas que atraviesan por esta etapa suelen tener una sobrecarga emocional que puede afectar en la confianza que tiene de sí mismo, esto puede llevar a una negligencia laboral (2,44,45).

- Consecuencias de la sobrecarga del cuidador

La vida de las personas que cumplen el rol de cuidador se ve envuelta a experimentar cambios tanto positivos como negativos que se encuentran estrechamente relacionados con la economía, su salud personal y en sus relaciones con la sociedad.

- ✓ Consecuencias positivas:

Son hechos y aportes que genera el cuidador de personas dependientes más que nada aquellos con perfil profesional.

- Económico: las personas que tienen conocimientos y experiencias de ser un cuidador tienen la posibilidad de recibir un sustento económico por parte del estado o de la propia familia que apoya esta iniciativa, esto le ayudará a conseguir una mejor calidad de vida, disminuyendo situaciones estresantes por la falta de dinero.

- Calidad de vida: con el sustento económico, un trabajo asistido, con horarios establecidos y con términos previamente hablados. El cuidador tiene un mejor estilo de vida y tiempo para poder proyectarse a futuro y pensar en sí mismo.

- Aspecto psicológico: los cuidadores que tienen vocación de ayuda hacia estas personas consiguen una plenitud consigo mismos, un gran desarrollo de empatía, una calidad de vida buena y feliz por ver cómo el cuidado ayuda en la mejoría tanto física como mental. Estos hechos les generan gran regocijo, aumenta la confianza del cuidador a seguir cumpliendo su rol.

✓ Consecuencias negativas:

Los cuidadores atraviesan experiencias estresantes que afectan su vida, estos factores son:

- Económico: sucede más que nada en el cuidador informal. A los familiares que se ocupan del rol y que no reciben ningún tipo de apoyo económico, generando una economía baja a causa de los gastos que genera cuidar a una persona dependiente.

- Consecuencias psicológicas: el cambio de rutina que genera ser un cuidador genera consecuencias en la vida como una sobrecarga psicológica, estrés diario, agotamiento y alteración en el patrón del sueño.

- Cambios en la esfera social: ser un cuidador impacta significativamente tanto en la vida familiar como en la vida social de las personas. Esto debido a las reorganizaciones de los horarios en los cuales se establece el cuidado, afectando su esfera social, como resultado de ello se experimenta una reducción en el tiempo disponible para el ocio, salidas con amistades, se modifican las rutinas diarias que comúnmente realizaban.

- Cambios físicos: en el tiempo que el individuo ejerce su rol de cuidador no prioriza su autocuidado, esto a causa de la demanda generada por el paciente, lo que le conlleva a tener cierto deterioro en su salud física, haciéndose más visibles los problemas digestivos, osteoarticulares, entre otros (44,46).

• **Herramientas para medir la sobrecarga del cuidador**

Son variadas las herramientas y los instrumentos que se diseñaron para la investigación y medición del fenómeno de la sobrecarga del cuidador, entre las herramientas o escalas se encuentran: (47,48)

- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit o Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)
- Screen for Caregiver Burden (SCB)
- Caregiver Burden Scale (CBS)
- Burden Assessment Scale (BAS)
- entre otros.

2.2.4. Calidad de vida

- **Definición:**

Este término está relacionado con la segunda guerra mundial ya que en este periodo fue utilizado por los investigadores y pensadores de esa época, gracias ello fue evolucionando el estudio de este término. A finales de la década de los 40 la OMS define como calidad de vida a la apreciación del individuo sobre su bienestar social, mental y físico. Ahora este término se relaciona a los motivos psicológicos, económicos y físicos que se deriva del desgaste de energía y el tiempo ejercido que se implementa en el rol del cuidador y el bienestar del paciente (13,49).

- **Factores que afectan la calidad de vida**

En el entorno de un cuidador surgen varios factores que afecten la calidad de vida, donde se enmarca la parte negativa del trabajo como la ansiedad, depresión y la negación que afectan la parte social y psicológica, también podemos enmarcar la falta de sueño, la falta de tiempo donde uno se pueda recrear y el descuido de uno mismo esto llega a afectar la parte física del individuo (50).

- **Dimensiones de calidad de vida**

Para detallar los factores que perjudican la calidad de vida de los cuidadores se tiene que abarcar los siguientes los siguientes componentes:

1. Función física (FF), es la apreciación del cuidador de su función locomotora.
 2. Rol físico (RF), es el conocimiento del cuidador de sus capacidades físicas en algunas de las actividades que realiza para satisfacer las necesidades del niño dependiente.
 3. Dolor corporal (DC), son síntomas que el cuidador manifiesta cuando realiza el rol de cuidador.
 4. Salud general (SM), es la realidad en que su estado físico y mental se encuentra mientras realice el rol de cuidador o al finalizar.
 5. Vitalidad(V), es la energía que el cuidador requiere para poder realizar actividades diarias y también de las actividades básicas que necesita el niño dependiente.
 6. Función social (FS), son manifestaciones de procesos individuales que cumple el cuidador en distintas actividades.
 7. Rol emocional (RE), capacidad de evolucionar en la toma de las decisiones en distintas circunstancias.
 8. Salud mental (SM), es la estabilidad emocional que mantiene el cuidador.
- (13,49,51)

- **Pruebas diagnósticas**

Se inventó varias escalas para poder medir la calidad de vida de un cuidador entre estos los más importantes son: (52,53)

- Cuestionario de salud SF- 36
- Scale to evaluate quality of life in primary caregivers o ESCV-FC
- World Health Organization Quality of Life Questionnaire o WHOQOL
- Schedule for the Evaluation of Individual Quality of LifeDirect Weight o SEIQoL-DWS
- La escala de calidad de vida de Schalock y Keith.

2.2.5. Sobrecarga y calidad de vida

Estudiar la sobrecarga del cuidador de pacientes dependientes genera situaciones que deterioran su salud física y psicológica a causa de diferentes eventos que afecten la calidad de vida ya que por lo general el cuidador deja a un lado su vida y sus necesidades por priorizar el de su paciente o familiar. La sobrecarga es un factor negativo que genera limitaciones al cuidador dentro de las que están las dedicaciones a tiempo completo y privaciones; a tal punto que para el cuidador no existen días festivos, ratos de ocio y por lo general no hay descanso causando fatiga emocional y física. En la mayoría de los casos se observa al cuidador aun plenamente consciente de la labor que está por cumplir y la adaptación en su nuevo estilo de vida, sin embargo, desarrollan una sobrecarga y un deterioro en su calidad de vida a medida que pasa el tiempo, por lo cual se ven afectados en el ámbito laboral, familiar y social de su vida cotidiana. En casos extremos los cuidadores no suelen tener algún sustento económico y eso agrava la sobrecarga, así como el estrés y la preocupación de poder ayudar al paciente o familiar con ciertos medicamentos para aliviar su estado y en caso de que el paciente no tenga cura ayudarle a tener una muerte digna. Es evidente que existe una relación estrecha entre la sobrecarga y la calidad de vida, lo importante seria determinar si afecta de manera positiva o negativa a la salud (2,13,15,22,40).

2.3. Definición de términos básicos

- **Neurodesarrollo:** proceso de formación y maduración de las células cognitivas cerebrales.

- **Trastornos del neurodesarrollo:** alteraciones que dificultan el desarrollo correcto del cerebro, afectando la vida del individuo.

- **Cuidado:** del verbo cuidar, ayuda asistencial al paciente en sus actividades

- **Cuidador:** persona que brinda asistencia física, emocional y social a una persona patológicamente activa.

- **Dependiente:** persona que necesita ayuda para realizar las actividades diarias y fisiológicas.
- **Calidad de vida:** la percepción de vida y la forma que el individuo lleva como su rutina diaria.
- **Síndrome de sobrecarga:** exceso de carga que causa un agotamiento físico, mental y social.

Capítulo III

Hipótesis y variables

3.1. Hipótesis

3.1.1. Hipótesis general

A mayor sobrecarga existe una mayor probabilidad de deteriorar la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

3.1.2. Hipótesis específicas

1. A mayor número de hijos habrá una disminución en la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

2. A mayor ingreso familiar, existirá una mejor calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

3. A mayor nivel educativo, mejor será la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

3.2. Identificación de variables

El cuadro de operacionalización de variables detalla la variable dependiente, independiente y las variables intervinientes del estudio.

1. Variable dependiente: Calidad de vida.
2. Variable independiente: Sobrecarga del cuidador.
3. Variables intervinientes: Edad, sexo, ocupación, estado civil, número de hijos, nivel de instrucción, parentesco, ingreso económico, zona de residencia, tiempo de cuidador y tiempo diario en cuidado.

3.3. Operacionalización de variables

La matriz de operacionalización de variables detalla la variable dependiente, independiente y cada una de las variables intervinientes. (Ver anexo 2)

Capítulo IV

Metodología

4.1. Método, tipo y nivel de la investigación

4.1.1. Método de la investigación

El presente trabajo de investigación se estableció bajo un enfoque cuantitativo, ya que se utilizaron medidas numéricas y métodos de procedimiento estadístico para recopilar y analizar los datos que se necesitaron (54).

4.1.2. Tipo de la investigación

La investigación se contextualizó dentro de las investigaciones puras o básicas, ya que estuvo dirigida a generar teorías de la base de datos que reunieron los propios autores (54).

- **Según la intervención del investigador**

Es observacional ya que la variable dependiente o de exposición no fue intervenida o influida por el autor, esta se da en un contexto natural (54).

- **Según la planificación de la toma de datos:**

Investigación prospectiva, porque se crearon y consiguieron datos que se utilizaron en el proyecto (54).

- **Según el número de ocasiones en las que se mide la variable de estudio**

Transversal, porque la recopilación de datos de la variable dependiente e independiente se llevó a cabo en una sola ocasión (54).

- **Según el número de variables asociadas.**

Es analítico, porque determinó la relación entre dos variables, en una coyuntura establecida (54).

4.1.3. Nivel de la investigación

Es un estudio relacional, que tuvo como propósito encontrar el vínculo que existe entre dos variables analizadas (54).

4.2. Diseño de la investigación

Esta investigación mantuvo un diseño observacional, analítico y transversal.

Observacional debido a que la variable de exposición no fue manipulada por el investigador, analítico porque tuvo un grupo control para poder establecer una comparación entre las variables y transversal ya que los datos de las variables dependiente e independiente se recopilaron en una sola oportunidad (54).

4.3. Población y muestra

4.3.1. Población

La investigación tuvo como población de estudio a todos los cuidadores de los 236 niños que asisten al centro de educación básica especial (C.E.B.E) Manuel Duato, ubicado en Av. Central 7, Los Olivos 15306, Lima, Perú. Siendo una institución categóricamente escolarizada, mixta, de tipo privada que pertenece a la UGEL Rímac 02. (55).

4.3.2. Muestra (con criterios de inclusión y exclusión)

Para determinar la muestra se utilizó el programa de libre distribución para análisis epidemiológico de datos EPIDAT Versión 4.2, actualizado en el año 2016, creado por la Dirección General de Salud Pública de España (Junta de Galicia), la Organización Panamericana de Salud (OPS), la Organización Mundial de la Salud (OMS), la universidad CES de Colombia, y el centro de información de Ciencias Médicas Cubana.

Para el cálculo del tamaño de la muestra se empleó la fórmula de coeficiente de correlación y se obtuvieron los datos del estudio realizado por García y cols., titulado “Calidad de vida y Sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales” realizada el 2021, donde el coeficiente de correlación entre sobrecarga y calidad de vida para salud general fue 0.37. (13)

Se obtuvo como resultado una muestra de 55 cuidadores.

Donde:

- Coeficiente de correlación a detectar: 0,370
- Nivel de confianza: 95,0 %

Tamaño de la muestra		
Potencia (%)	Unilateral	Bilateral
80,0	44	55

Para reafirmar la confiabilidad de la muestra se sumó el 10% de la población estudiada, por lo que la totalidad de la muestra final estuvo compuesta por 60 cuidadores de niños que asisten al C.E.B.E Manuel Duato durante el 2023.

a) Criterios de inclusión

- Cuidador principal mayor de 18 años.
- Cuidador que acepte participar en la investigación.
- Personas que tienen a cargo la responsabilidad principal de la persona que necesita el cuidado.
- Personas con un tiempo dedicado al cuidado del paciente mínimo 3 meses.
- Personas con capacidad cognitiva para poder resolver el cuestionario.

b) Criterios de exclusión

- Personas que no deseen participar en la investigación.

4.3.3. Muestreo

Muestreo no probabilístico por conveniencia, debido a que tomamos la muestra que se encontró disponible, convocamos al participante mediante la realización de una campaña y se recopiló la información de las personas que asistieron, quisieron participar y así brindar la información correspondiente

4.4. Técnicas e instrumentos de recolección y análisis de datos

4.4.1. Técnicas

Como técnica de recolección de datos se utilizaron encuestas en formato de cuestionario, dentro de las cuales estuvo incluido una ficha de recolección de datos y dos fichas validadas para las variables de sobrecarga y calidad de vida. La recopilación de información del cuestionario se llevó a cabo después una previa coordinación con el personal

administrativo y docente del C.E.B.E. Manuel Duato para adquirir el permiso correspondiente para la ejecución del estudio (Ver Anexo 4); posteriormente se convocó de manera virtual a los cuidadores, invitándolos a una campaña, donde se abordó al participante con un previo saludo, identificándome e informando el motivo de la intervención para así indicarle cómo se puede participar en la campaña así como en la investigación; también se indicó los parámetros éticos del mismo, los participantes aceptaron colaborar en el proyecto se procedió a solicitar la firma del consentimiento informado (Ver Anexo 3) y entregar los cuestionarios para el recojo de la información.

4.4.2. Instrumentos de recolección de datos

Presentamos los instrumentos que se utilizaron para recolectar la información analizada en el trabajo de investigación y que fueron clave para la corroboración de la hipótesis. (Ver anexo 5)

4.4.2.1.Ficha de recolección de datos:

- **Diseño:**

La ficha de recolección es un cuestionario que se utilizó para la búsqueda de los datos referentes de la muestra de estudio como son; los datos familiares, pedagógicos, educativos y laborales de cada individuo. Se encuentra dividida en 2 segmentos; la primera parte incluye la fecha en la que se realizó la encuesta y el código de ficha; el segundo segmento de la ficha detalla únicamente los datos específicos del cuidador, este incluye un total de 10 ítems, que detallan la edad, el sexo, el estado civil, ocupación, nivel de instrucción, parentesco, número de hijos, ingreso económico, zona de residencia, tiempo de cuidador y el tiempo diario de cuidado.

Las preguntas de edad, número de hijos, tiempo de cuidado y tiempo diario de cuidador son preguntas abiertas con capacidad de respuestas libres; mientras que las preguntas de sexo, estado civil, ocupación, nivel de instrucción, parentesco, número de hijos, ingreso económico zona de residencia son preguntas de opción múltiple con respuesta única.

- **Confiabilidad y validez**

Para la validez de la ficha, se concretó una prueba piloto en 20 cuidadores con facultades semejantes a la población de estudio.

Para la confiabilidad de la ficha, se ejecutó el análisis de la congruencia interna por medio del coeficiente alfa de Cronbach, que arrojó como resultado un grado aceptable de credibilidad con un puntaje de 0.79.

4.2.2. Sobrecarga del cuidador

Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit.

5. Diseño

La escala de sobrecarga de cuidador determina tres dimensiones que expresan los sentimientos del impacto del cuidado, la relación interpersonal y las expectativas de autoeficacia que atraviesa cada cuidador, dentro de las mismas se encuentran distribuidos los 22 ítems que conforman la encuesta.

La distribución comprende en que la dimensión de impacto de cuidado está constituida por 12 ítems: 1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17 y 22 que exponen las consecuencias del cuidado sobre el cuidador; la dimensión de relación interpersonal está conformada por 6 ítems; 4, 5, 6, 9, 18 y 19, donde explican cuál es la relación entre el cuidador con el paciente y por último la dimensión de las expectativas de autoeficacia, que se encuentra formada por 4 ítems; 15, 16, 20 y 21 donde se dan a conocer las creencias y vivencias que adquirió al momento de cuidar. Se aclara que los primeros 21 ítems hablan de la sobrecarga y el ítem 22 se enfoca en la percepción global de la sobrecarga que tienen los mismos cuidadores.

Cada ítem se encuentra valorado con una escala tipo Likert, y tiene cinco opciones de respuesta que son; nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre; dentro de las cuales oscila una puntuación de 1 a 5, las designaciones son las siguientes:

- Nunca = 1 punto.
- Rara vez = 2 puntos.
- Algunas veces= 3 puntos.
- Bastantes veces= 4 puntos.
- Casi siempre= 5 puntos.

Los puntajes de la encuesta fluctúan desde 22 hasta 110 puntos, los mismos que se reparten en 3 divisiones; Ausencia de sobrecarga como aquel resultado en el que el cuidador no atraviesa ningún problema al realizar sus actividades, sobrecarga leve como el resultado en el cual el cuidador expresa pequeños problemas al realizar sus labores y sobrecarga intensa se expresa como la consecuencia de la problemática que atraviesan los cuidadores al momento de brindar sus cuidados,

La puntuación de cada ítem es sumada para conocer la puntuación total del grado de sobrecarga. Teniendo como conclusión, la escala de sobrecarga de cuidador se clasifica como: (56,57)

- Ausencia de sobrecarga → 22 - 46 puntos.

- Sobrecarga leve → 47 - 55 puntos.
- Sobrecarga intensa → 56 - 110 puntos.

- **Confiabilidad y validez**

Este instrumento fue creado y aplicado por primera vez en 1980 por Zarit et al. en la investigación titulada “Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden”. (40,58) A partir de 1996, ha sido adaptada al español por distintos investigadores, donde entre muchas adaptaciones destaca la que fue elaborada por Carrasco y cols., y se precisa que la herramienta tiene una confiabilidad de 0.91 por el coeficiente de alfa de Cronbach y coeficiente de Pearson de 0.86. La escala se encuentra diseñada, validada y asegurada, para conocer el concepto de sobrecarga del cuidador y considera la magnitud de este factor como elemental para la conservación de los enfermos mentales en la comunidad (40,59,60).

Fue validado en Perú en el año 2012 en la investigación de Li Quiroga M. y cols. titulada “Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque - Perú”, en esta validación del instrumento participaron 6 expertos dentro de los cuales destacan 3 psicólogos, 2 médicos internistas y 1 antropóloga, al final se determinó un nivel de confiabilidad en alfa de Cronbach de 0,94; determinando que es instrumento válido y confiable para la investigación (60,61).

4.2.3. Calidad de vida

El cuestionario de salud para calidad de vida SF- 36.

- **Diseño**

El cuestionario SF-36 está compuesto por 36 ítems (preguntas), que evalúan los aspectos positivos y negativos de la salud, se encuentran distribuidos en 8 dimensiones que son:

1. Función física (FF): es la capacidad para ejecutar actividades físicas necesarias para valerse por sí mismo. Esta dimensión consta de 10 ítems
2. Rol físico (RF): impedimento que genera la enfermedad para realizar algunas actividades. Consta con 4 ítems.
3. Dolor corporal (DC): dolor físico que obstaculiza la vida de la persona. Está conformado por 3 ítems.
4. Salud general (SG): percepción del paciente sobre su salud propia, esta dimensión tiene 5 ítems
5. Vitalidad (V): impresión de la capacidad energética de la persona en 24 horas. Esta dimensión tiene 4 ítems

6. Función social (FS): nivel en que los problemas de salud interfieren en las actividades sociales de las personas. Está establecida por 2 ítems.

7. Rol emocional (RE): medida del impedimento emocional que ocasiona la enfermedad. Consta con 3 ítems.

8. Salud mental (SM): calidad del estado anímico y nervioso de la persona. Establecida por 5 ítems. (49,51).

9.

Las respuestas se darán de manera opcional tomando como estructura a la escala Likert, que varía de 2 a 6 opciones dependiendo de cada ítem donde la suma de los puntajes oscila de 0 a 100 puntos. Estableciendo que el puntaje más alto determinará la mejor calidad de vida y a menor puntaje mostrará una mala calidad de vida.

Con la sumatoria de puntos podemos establecer la calidad de vida teniendo en cuenta estos puntajes: (49,52,62)

- 75-100= Muy buena calidad de vida.
- 50-75= Buena calidad de vida
- 25-50= Regular calidad de vida
- 0-25= Mala calidad de vida

• **Confiabilidad y validez**

El cuestionario de salud para calidad de vida SF- 36 fue desarrollado por primera vez a inicios de los noventa en Estados Unidos por Ware y Sherbourne, es un cuestionario que provee información de la calidad de vida de la población en general, así como de los pacientes. Esta es una herramienta muy práctica por su facilidad y su sencillez de comprensión, lo que lo llevó a ser muy utilizado en todo el mundo fue traducido al español el 2003 por Alonso et al. (49,63,64).

Fue evaluado y adaptado por Salazar F y Bernabe en el año 2012 en la investigación titulada “El SF-36 español en Perú: estructura factorial, validez de constructo y consistencia interna” donde se evaluó las características psicométricas del cuestionario SF-36, establecida en una prueba de 4344 peruanos con un rango de edad entre los 15 a 64 años. El instrumento se evaluó mediante el coeficiente de alfa de Cronbach con un resultado de 0.82, para el formulario completo, donde el SF-36 presentó propiedades psicométricas que pudieron determinar su consistencia, validez y estructura factorial (49,64,65).

4.3. Análisis de datos

En este estudio, al final de la recolección de datos, se procedió a realizar la base y

limpieza de datos mediante el programa Excel y se empleó el software estadístico STATA.

En cuanto al análisis exploratorio de datos o estadística descriptiva, las variables cuantitativas y cualitativas serán analizadas mediante medidas de tendencia central como la media, mediana y los porcentajes; así como medidas de dispersión como el rango intercuartílico y la desviación estándar (DE), según el tipo de variable correspondiente.

En cuanto a la estadística inferencial se utilizaron pruebas paramétricas de contraste de hipótesis. Para determinar la relación entre las variables se utilizó la prueba estadística Chi-cuadrado (X^2) para las variables categóricas, prueba de ANOVA para cuando a variable categórica tuvo más de dos categorías y la prueba T de Student para una variable cuantitativa y cualitativa. Del mismo modo se utilizó pruebas de regresión logística simple y múltiple dependiendo de la variable y la distribución. Donde se consideró un valor de “ $p < 0.05$ ” para la significancia estadística con intervalos de confianza del 95%. Para estos cálculos estadísticos se utilizó el programa STATA. Versión 17.0.

4.4. Consideraciones éticas

La aprobación de este proyecto de investigación fue otorgada por el comité de Ética e Investigación de la Universidad Continental, así se obtuvo el permiso correspondiente del C.E.B.E Manuel Duato, fue procesado.

Se realizó en personas que dieron previamente el consentimiento informado solicitado, estas personas tuvieron total libertad para aportar o contribuir con el desarrollo del proyecto sin la necesidad de sentirse obligado o presionado en ninguna circunstancia. Del mismo modo, se informó y se explicó que este proyecto mantuvo rigurosamente el proceso de anonimato, respetando y procesando los datos de los participantes con total confidencialidad. El respeto por los principios éticos guió el desarrollo de este proyecto, considerando los derechos que muestran los autores de las investigaciones utilizadas para la redacción bibliográfica del proyecto.

Se cumplió las normativas éticas internacionales, adhiriéndose y respetando la declaración de Helsinki y el código de Nuremberg. Del mismo modo, se tomaron en cuenta los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia de la bioética médica.

Capítulo V

Resultados

5.1. Presentación de resultado

Tabla 1. Resultados descriptivos

Características	N (%)
Edad (años)*	45.4 ± 12.8
Sexo	
Femenino	47 (78.3)
masculino	13 (21.7)
Estado civil	
Soltero (a)	12 (20.0)
casado (a)/conviviente	41 (68.3)
viudo(a)/divorciado(a)	7 (11.7)
Ocupación	
dependiente	11 (18.3)
independiente	20 (33.3)
Sin ocupación	29 (48.3)
Grado de Instrucción	
Secundaria	32 (53.3)
Superior	28 (46.7)
Parentesco	
Madre	47 (78.3)
Padre	10 (16.7)
otro familiar	3 (5.0)
Nro. de hijos**	2 (1 - 3)

Ingreso económico	
Menos de 1150 soles	43 (71.7)
Más de 1151 soles	17 (28.3)
Zona de residencia	
Rural	4 (6.7)
Urbano	56 (93.3)
Tiempo de cuidado (años/ meses) **	8 (6 - 14.2)
Tiempo de cuidado (horas/ día) **	24 (24 - 24)
Grado de sobrecarga	
Ausencia de sobrecarga	7 (11.7)
Sobrecarga leve	7 (11.7)
Sobrecarga intensa	46 (76.7)
Calidad de Vida	
Muy buena CV	7 (11.7)
Buena CV	38 (63.3)
Regular CV	15 (25.0)

* Media \pm desviación estándar

** Mediana y rango intercuartílico

En la tabla 1 se observa que el promedio de edad de los cuidadores fue de 45,4 años con una DE \pm 12.8; siendo la mayoría (78.3%) mujeres; un 68.3% se encuentra conviviendo con su pareja o está casada. La mayor parte (48.3%) no tiene otra ocupación adicional; el grado de instrucción más común (53.3%) es la secundaria; Gran parte de los cuidadores son las madres (78.3%); la mediana del número de hijos del cuidador es 2 con un rango intercuartílico de 1 – 3; la mayor parte (71.7%) con ingreso económico bajo; una mayor cantidad de cuidadores vive en zonas urbanas (93.3%); El tiempo de cuidado tiene una mediana de 8 con un RI de 6 a 14.2 años/ meses; para las horas de cuidado se tuvo una mediana de 24 con un RI de 24 – 24. La sobrecarga es intensa para la mayoría (76.7%), así también el 63.3% informó tener una buena calidad de vida.

Tabla 2. Tabla comparativa simple inferencial

Características	Grado de Calidad de vida		Valor de p
	Muy bueno/Bueno	Regular	
Edad (años)*	46.7 ± 13.4	41.7 ± 10.1	0.191
Sexo			
Femenino	34(72.3)	13 (27.7)	0.366
masculino	11 (84.6)	2 (15.4)	
Estado civil			
Soltero (a)	8 (66.7)	4 (33.3)	0.644
casado (a)/conviviente	31 (75.6)	10 (24.4)	
viudo(a)/divorciado(a)	6 (85.7)	1 (14.3)	
Ocupación			
dependiente	9 (81.8)	2 (18.2)	0.576
independiente	16 (80.0)	4 (20.0)	
Sin ocupación	20 (68.9)	9 (31.1)	
Grado de Instrucción			
Secundaria	24 (75.0)	8 (25.0)	1.000
Superior	21 (75.0)	7 (25.0)	
Parentesco			
Madre	34 (72.3)	13 (27.7)	0.475
Padre	9 (90.0)	1 (10.0)	
Otro familiar	2 (66.7)	1 (33.3)	
Nro. de hijos**	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)	0.915
Ingreso económico			
Menos de 1150 soles	32 (74.4)	11 (25.6)	0.869
Más de 1151 soles	13 (76.5)	4 (23.5)	
Zona de residencia			
Rural	2 (50)	2 (50)	0.232
Urbano	43 (76.8)	13 (23.2)	
Tiempo de cuidado años/ meses**	8.3 (6 - 16.1)	7 (2.3 - 10.4)	0.073
Tiempo de cuidado horas/ días**	24 (24 - 24)	24 (24 - 24)	0.222
Grado de sobrecarga			
Ausencia de sobrecarga	6 (85.7)	1 (14.3)	0.175
Sobrecarga leve	7 (100)	0 (0)	
Sobrecarga intensa	32 (69.6)	14 (30.4)	

* Media ± desviación estándar

** Mediana y rango intercuartílico

En la tabla 2: se observa que de los 60 cuidadores que fueron estudiados se encontró que en las variables edad, sexo, el estado civil, la ocupación, el nivel de instrucción,

parentesco, así como en la cantidad de hijos, el ingreso económico, la zona residencial y el grado de sobrecarga con respecto a si la calidad de vida es buena/ muy buena o regular, no presentaron diferencia estadísticamente significativa debido a que presentaron un p- valor > 0.05.

Tabla 3. Tabla comparativa múltiple inferencial

Características		Análisis bivariado		
		OR	IC 95%	p
Edad	(Años)*	0.97	0.92 - 1.01	0.191
Sexo				
	Femenino	Ref.		
	Masculino	0.48	0.09 - 2.51	0.369
Estado Civil				
	Soltera	Ref.		
	Casado/conviviente	0.65	0.16 - 2.65	0.540
	Viudo/divorciado	0.33	0.03 - 4.30	0.376
Ocupación				
	Dependiente	Ref.		
	Independiente	1.13	0.17 - 7.64	0.90
	Sin ocupación	2.03	0.35 - 11.76	0.422
Instrucción				
	Secundaria	Ref.		
	Superior	1.00	0.30 - 3.26	1.000
Parentesco				
	Madre	Ref.		
	Padre	0.291	0.32 - 2.65	0.243
	otros	1.308	0.11 - 16.09	0.834
Nro. De hijos**		0.88	0.51 - 1.52	0.637
Ingreso económico				
	Menos de 1150 soles	Ref.		
	Más de 1151 soles	0.90	0.24 - 3.37	0.869
Zona de residencia				
	Rural	Ref.		
	Urbano	0.30	0.04 - 2.46	0.236
Tiempo de cuidado años/ meses**		0.91	0.82 - 1.02	0.092
Tiempo de cuidado horas/ días**		1.17	0.87 - 1.57	0.304
Grado de sobrecarga				
	Ausencia de sobrecarga	Ref.		
	Sobrecarga leve	0.00	-	0.317
	Sobrecarga intensa	2.63	0.28 - 24.80	0.381

* Media ± desviación estándar

** Mediana y rango intercuartílico

En la tabla 3 se observa que cada incremento en la edad de las personas el riesgo de disminuir la calidad de vida incrementa en un 97%, con un IC de 0.92 a 1.01 y un p- valor sin significancia estadística (p- valor = 0,191); en cuanto al nivel de instrucción el OR fue 1 con un IC de 0.30 a 3.26, demostrando no tener significancia estadística (p- valor = 1), del mismo modo el nro. de hijos presento un OR de 0.88 con un IC de 0,51 – 1.52, no presentando significancia estadística (p- valor = 0,64), el OR del ingreso económico fue de 0.90, con un intervalo de confianza de 0.24 a 3.37, demostrando que no hay una significancia estadística (p- valor = 0.87); En la sobrecarga se determinó que la sobrecarga intensa con respecto a la ausencia de sobrecarga tiene OR de 2.63 con un IC de 0.28 a 24.80, siendo no estadísticamente significativo (p- valor = 0.38) al igual que la sobrecarga leve (p- valor = 0.32).

5.2. Discusión de resultados

Este proyecto estuvo conformado por 60 cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo, los cuidadores presentaron un índice mayor de sobrecarga intensa, en menor proporción una ausencia de sobrecarga y/o sobrecarga ligera; donde más de la mitad que tienen una sobrecarga intensa presentan una calidad de vida buena/ muy buena y en menor medida una calidad de vida regular, determinando que no existe relación estadísticamente significativa entre ambas variables.

Estudios similares como el de Caro et al. encontraron correlación negativa débil y con significancia entre la carga y la calidad de vida de los cuidadores (26). Estos resultados discrepan con Cárdenas que determino que la sobrecarga tiene una influencia estadística significativa sobre la calidad de vida (22); del mismo modo en Colombia determinaron que los cuidadores no mostraron un nivel de sobrecarga, así que no ocurrieron alteraciones en su calidad de vida, sobre todo en el ámbito social, familiar y económico, resultados que argumentan tener correlación estadística (13). En España determinaron que la calidad de vida y la percepción de salud fue aceptable, puesto que hubo carencia de sobrecarga (23). En México, establecieron mantener una relación negativa, puesto que la sobrecarga repercute en la calidad de vida, al afectar predominantemente la salud física de los cuidadores, lo que resuena emocionalmente en los mismos, amedrentando su entorno personal y social (16).

Otro estudio en España alega que un aumento en la sobrecarga impacta de manera considerable a la calidad de vida (25). En Cuba se valoró una conexión estadísticamente significativa entre las variables, ya que demostró que el 90.9% no tenían sobrecarga presentando buena o muy buena calidad de vida, mientras que una minoría con sobrecarga intensa presentaban una mala o muy mala calidad de vida. (45). Una investigación realizada en Perú afirmó que la calidad de vida y carga presentaron una relación estadísticamente

significativa, puesto que un superior número de cuidadores presento niveles de carga intensas relacionadas a una baja calidad de vida y los que no tenían sobrecarga presentaban una calidad de vida alta (15). En Brasil demostraron que la sobrecarga se interrelaciona inversamente con varios dominios de la calidad de vida, esencialmente en el sector ambiental y físico (19).

Ruiz en México aseguró que tanto el estado de salud como la calidad de vida de los cuidadores depende necesariamente de la sobrecarga, generando que ambas variables establezcan una relación negativa significativa (20). Un estudio realizado por Cabrera y Peñafiel en Ecuador demostró que la calidad de vida se correlaciono desfavorablemente con la sobrecarga, ya que la mayoría de los dominios se ven afectados por una alta carga (17). También en México demostraron una asociación inversa entre la calidad de vida y sobrecarga puesto que su población obtuvo un puntaje de 74.8 en la calidad de vida, encontrándose un buen estado más que nada en el ámbito saludable, vital y emocional, debido a que el 89.9% carecían de algún valor elevado de carga, certificando que mientras más baja sea la categoría de carga, acrecentara la calidad de vida (18). En España alegaron que las características y exigencias que requieren las diferentes enfermedades generan que los cuidados proporcionados sean más trabajosos lo que origina un incremento desproporcional en la carga al realizarlos, lo que atañe perjudicialmente en la salud física, social y psíquica de los cuidadores, reduciendo su calidad de vida (21).

El hecho de que la mayoría de estudios determine que la sobrecarga y factores negativos adicionales necesariamente deban causar un deterioro en la calidad de vida (15,24,29), no es reglamentaria, pueden haber casos en los que estas relaciones no siempre son directas; suelen existir múltiples aspectos o situaciones que están presentes al momento de realizar el cuidado, que apoyan la travesía de experimentar una adecuada calidad de vida, pese a que existe una alta incidencia de carga; esto puede pasar si existe una estrategia de afrontamiento eficaz, cuando la planificación y organización en actividades son convenientes para el cuidador, al presenciar apoyo solido institucional, comunitario, familiar y/o por parte de otros cuidadores; así como también un acceso oportuno a recursos o servicios esenciales como programas de apoyo, talleres educacionales, charlas, etc. por supuesto adicionar una capacidad de resiliencia inaudita y el talento para encontrar positivismo y gratificación en posturas exigentes (66–69); todos ellos pueden ser concausas que apoyan a la permanencia de una calidad de vida adecuada a pesar de la sobrecarga.

De acuerdo con las características sociodemográficas brindadas, el presente estudio tuvo una mayor prevalencia de cuidadores del sexo femenino, con una edad promedio de 45.4 años, siendo en su mayor parte madres, que se encontraban casadas y/o conviviendo,

presentando una buena/muy buena calidad de vida, donde no se evidencio relación estadísticamente significativa entre las variables y la CV.

Un estudio en Tacna determinó que el tipo de parentesco (madres), estado civil (convivientes) y la edad (entre 40 a 49 años) presentaba una mala calidad de vida, evidenciándose una relación estadísticamente significativa entre las variables (64). Proyectos realizados en Chile y Perú determinaron un predominio en el género femenino, desempeñando el rol de madres casadas, teniendo una edad media de 40 y 44,3 años respectivamente (24,30).

Dos estudios en México establecieron que el género predominante era el femenino con una edad promedio de 36 y 39.9 años, así como estar casado y tener un vínculo familiar con el receptor del cuidado. (16,70) En Perú del mismo modo un trabajo determina predominancia del sexo femenino con una edad media de 40 años y que estaban casados o convivían, pero que no tenían ningún vínculo con el paciente (28). En Brasil alegaron que la totalidad de cuidadoras eran féminas cumpliendo el rol de mamás, con rango de edad entre 16 y 65 años y el 75.2% tenía pareja. (19). En México el 76.2% eran mujeres de aproximadamente 43.5 años, teniendo vinculo de madres e hijas, y que estas no se encontraban conviviendo con pareja (20).

Esta similitud en resultados puede deberse a que para la sociedad el papel de la mujer es ocuparse del hogar; sin importar la edad, condición y grado de afección de la persona asistida, debido a que estas tienen mayor capacidad o se encuentra más “preparadas”, esto por la paciencia, la delicadeza y cariño que brindan al momento del rol. Esta división en el cuidado femenino y masculino está estrechamente respaldado por la maternidad, indicando una vez más que las mujeres fueron asignadas a este trabajo a través de generaciones, aportando a que continúen siendo percibidas como las suministradoras de cuidado, mientras que los hombres por el contrario son conocidos por ser los proveedores financieros de los hogares, sin afirmar una participación nula en el cuidado, ya que de alguna u otra manera lo hacen de manera suplementaria, a través de un apoyo emocional, familiar o lucrativo lo que es potencialmente positivo en esta situación, en algunos casos llegan a ser cuidadores debido a la inclusión manejada por los cambios en la sociedad actual (12,19,21,24,30,66,70).

En este análisis investigativo se pudo corroborar que la mayor parte de los encuestados, llegaron a finalizar el nivel educativo secundario, de igual manera se halló que no realizaban otras actividades que ayuden a su nivel económico, estas variables no indicaron relacionarse estadísticamente con la CV. De manera análoga en Lima otro estudio determinó que la mayoría de su población presentaba un nivel medio secundario, enfocándose a su hogar, alegando vivir en condiciones socioeconómicas un tanto deficientes (27).

En Colombia indagaron y demostraron que los cuidadores con una escolaridad y economía baja se dedicaban principalmente a las actividades hogareñas (71). Por otra parte, en España la investigación realizada por Ribe y cols. expuso que los cuidadores con un grado instructivo secundario o superior presentaron una mayor calidad de vida, enfocándose en el ámbito social, ambiental y además sirve como potenciador para adquirir potenciales trabajos; por consiguiente, tener mejores posibilidades económicas que garantice una buena calidad de vida. (25) En México destacan que el nivel educativo máximo es de secundaria y la mayoría se dedicaban a sus hogares (18).

Carretero et. al. detalla que tener edad avanzada, ser mujer, tener un nivel educativo y una socioeconomía deficiente pueden ser factores principales que podría desencadenar un proceso de deterioro (66). Es importante resaltar que las personas que tienen estas características desestimatorias son propensas a situaciones de enojo y frustración incrementando su vulnerabilidad, pese a esto hay una prevalencia considerable en la calidad de vida. Entendiendo que las estrategias de apoyo sociocultural y educativo están siendo favorables, procurando reducir los factores negativos que afecten la calidad de vida (25,66).

En nuestra investigación encontramos que la mediana en la cantidad de hijos que tenían los cuidadores era 2 con un RI de (1 -3), no encontrando una asociación estadísticamente significativa entre las variables, ya que presentaban tanto buena/ muy buena o regular calidad de vida. Estos datos discuten con un análisis mexicano que determino una prevalecía el sexo masculino en los cuidadores, con una edad media de 68 años, teniendo una media de 4.81 y DE 2.42 hijos, determinando que a mayor edad y número de hijos menor es la calidad de vida, encontrando una relación significativa entre variables (72).

En Chile detallan que las dimensiones de dolor corporal y salud general de la calidad de vida se encuentra asociada significativamente más baja con los cuidadores que tienen hijos. (24) En Medellín Colombia determinan que la mayoría de los cuidadores tenía entre 1 y 3 hijos, estableciendo que no existe una relación estadísticamente significativa entre si los cuidadores tenían hijos o no tenían hijos (73). Otro estudio en México detalla que el nivel de sobrecarga es autónomo a la cantidad de hijos que presente el cuidador, no encontrándose una alianza significativa entre las variables (74).

El hecho de que se presente un niño con alguna discapacidad suele ser un factor alternante en la vida familiar causando situaciones positivas y negativas, generando un distanciamiento en las parejas o tal vez una unión más profunda entre ellos, siendo este un punto muy controversial en la mayoría de los estudios (75). Este acontecimiento puede llegar

a influir en la decisión de tener más hijos, pero esto es altamente propio de ambos padres; otras causas pueden ser presentar una limitación en los recursos financieros o porque desean brindarles una mejor vida, asegurando una educación oportuna, atención y recursos óptimos necesarios para la crianza y por su puesto sumar a que no desean tener cargas adicionales ya que el cuidado requiere tanto esfuerzo como tiempo. Lo que quiere decir que, a mayor carga, mayor exposición a situaciones estresantes y preocupantes conllevando a una afectación en la calidad de vida (24,72,75,76).

Nuestro estudio detallo que no se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre las variables tiempo de cuidado años/ meses y horas/ días con calidad de vida. Se encontró una similitud de resultado con estudios en México, donde Martín del campo (74) destacó que el tiempo como cuidador y las horas diarias de cuidado, no se relacionan estadísticamente con la sobrecarga. Y Carrillo que encontró unas discrepancias significativas entre las horas de cuidado y la calidad de vida (72). Estos resultados difieren en Colombia donde determinaron que si hay una mayor asociación entre el tiempo dedicado en horas y la calidad de vida (73).

En la mayoría de los casos un aumento en el tiempo es un pronóstico a la disminución de la calidad de vida como detallan algunos autores (73–75), pero en una minoría de cuidadores sin importar las horas dedicadas al cuidado y la mantención de una buena calidad de vida refleja la capacidad que tienen los cuidadores para afrontar las difíciles situaciones que atraviesan con el apoyo institucional, social y familiar que puedan llegar a recibir por parte de las personas de su entorno (66–68).

- **Limitaciones y fortalezas**

Como cualquier investigación, este proyecto no está exento a limitaciones una de ellas es el tema de la cantidad de la muestra, en definitiva, si fuera una muestra más amplia se podría procesar un resultado más firme. Siendo ventajosa una recolección completa de muestras.

Otra de las limitaciones del presente estudio viene abarcando el tema de los cuestionarios utilizados, puesto que existieron ciertas dificultades en la comprensión y/o confusión en algunas preguntas por parte de los cuidadores, influyendo en las respuestas de los participantes.

También al ser un cuestionario complejo y extenso se procura un mayor tiempo a su realización y conclusión, agotando a los participantes. Lo positivo es que el cuestionario brinda información precisa de la situación en la que se encuentran los mismos.

Una limitación fue la información, ya que no precisamos la sinceridad de las preguntas en los encuestadores, puesto que se puede optar o no en responder sinceramente la encuesta.

Conclusiones

1. No se evidenció una relación de proporción inversa estadísticamente significativa entre el síndrome de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo, puesto que se evidencio una sobrecarga intensa en la mayoría de los cuidadores pero que no llego afectar negativamente su calidad de vida. Esto puede deberse a un apoyo social, familiar e institucional hacia las cuidadoras haciendo posible una prevalencia de una calidad de vida adecuada.
2. El número de hijos no tuvo una afinidad de proporción inversa estadísticamente significativa con la calidad de vida de los cuidadores, llegando a determinar que tener 1 o más hijos, no repercute de manera negativa en la calidad de vida.
3. Probamos que el ingreso familiar no tiene una relación de proporción directa estadísticamente significativa en la calidad de vida de los cuidadores de niños que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato. Probando que, aunque el ingreso familiar sea superior o inferior al rango no influencio en la calidad de vida de los cuidadores.
4. El nivel educativo y la calidad de vida no presentan una relación de proporción directa estadísticamente significativa, puesto que, aunque hayan culminado nivel educativo secundario o superior los cuidadores igual mantenían buenos niveles de calidad de vida.

Recomendaciones

1. Se recomienda continuar y fortalecer los soportes de apoyo familiar, social e institucional para las cuidadoras. Pese a que no se evidencio una disminución en la calidad de vida a pesar de la sobrecarga intensa, se resalta lo fundamental que es mantener un ambiente de apoyo firme, ya que la mantención de esto nos puede garantizar una permanencia de buena calidad a pesar de la sobrecarga.
2. Se sugiere un monitoreo individualizado de apoyo a estos cuidadores, y ocuparse de las necesidades de cada familia para la preservación de una buena calidad de vida.
3. Se aconseja mantener un seguimiento en los cuidadores con un nivel socioeconómico relativo bajo, enfocarse en explorar si estos tienen el apoyo emocional, social necesario para la prevalencia de la calidad de vida, así como un ingreso optimo a sistemas de salud.
4. Desarrollar programas que apoyen habilidades específicas y necesidades personales que mejoren significativamente la calidad de vida en función del nivel educativo.

Referencias bibliográficas

1. Más Salguero MJ. Detección de trastornos del neurodesarrollo en la consulta de Atención Primaria. Congr Actual En Pediatr [Internet]. 2019 [citado el 20 de septiembre de 2022];143–7. Disponible en: <https://bit.ly/3SMKIR6>
2. Lopes Roberto F, Alves das Mercês NN, de Azevedo Mazza V, José Lopes V. Sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en post-trasplante inmediato de células madre hematopoyéticas. Enferm Glob [Internet]. 2021 [citado el 15 de octubre de 2022];20(61):234–66. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/eglobal.426751>
3. Medina Alva M del P, Kahn IC, Muñoz Huerta P, Leyva Sánchez J, Moreno Calixto J, Vega Sánchez SM. Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. Rev Peru Med Exp Salud Publica [Internet]. julio de 2016 [citado el 20 de septiembre de 2022];32(3):565–73. Disponible en: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2015.323.1693>
4. López I, Förster J. Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. el 1 de julio de 2022 [citado el 19 de octubre de 2023];33(4):367–78. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.06.004>
5. Carballal Mariño M, Gago Ageitos A, Ares Alvarez J, del Rio Garma M, García Cendón C, Goicoechea Castaño A, et al. Prevalencia de trastornos del neurodesarrollo, comportamiento y aprendizaje en Atención Primaria. An Pediatría [Internet]. el 1 de septiembre de 2018 [citado el 24 de septiembre de 2022];89(3):153–61. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.10.007>
6. OMS. Organización Mundial de la salud. 2022 [citado el 24 de septiembre de 2022]. Trastornos mentales. Disponible en: <https://bit.ly/3uo6wsp>
7. Leverda González DJ. Trastornos del neurodesarrollo en niños y adolescentes con énfasis en el síndrome autista. Rev Estud Med Univ Sonora [Internet]. 2020 [citado el 20 de septiembre de 2022];38. Disponible en: <https://doi.org/10.59420/remus.3.2020.53>
8. US EPA O. America's Children and the Environment (ACE) tercera edición, actualizada 2019. 2019 [citado el 24 de septiembre de 2022]. Health - Neurodevelopmental Disorders. Disponible en: <https://bit.ly/47ibqFD>
9. Salud Mental en América Latina y el Caribe: La Pandemia Silenciosa [Internet]. Pan-American Life Insurance Group; 2022 p. 29. Disponible en: <https://bit.ly/3SLtfZk>
10. Ministerio de Salud de Perú, Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública. Plan de salud mental (En el contexto Covid-19-Perú, 2020-2021): Documento técnico [Internet]. Ministerio de Salud; 2020 [citado el 20 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1099619>

11. Ávila Cifuentes LF. Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes [Internet]. MINSALUD, OIM; 2016. Disponible en: <https://bit.ly/49H1N50>
12. Oliveira Barros AL, Oliveira Barros A, De Medeiros Barros GL, Rodrigues Santos MTB. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Cienc Saude Coletiva* [Internet]. noviembre de 2017;22(11):3625–34. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>
13. Garcia Mesa D, Delgado Reyes AC, Sánchez López JV. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuad Hispanoam Psicol* [Internet]. 2020 [citado el 20 de septiembre de 2022];20(2). Disponible en: <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
14. Ramos EC, Castillo VAM. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicol Salud* [Internet]. el 14 de febrero de 2017 [citado el 20 de septiembre de 2022];27(1):53–9. Disponible en: <https://bit.ly/psicysalud>
15. Huamán Heredia PE. Calidad de vida y niveles de sobrecarga en el cuidador informal de pacientes hospitalizados en el servicio de medicina interna del Hospital III Goyeneche - Arequipa - 2021 [Internet]. Universidad Católica de Santa María; 2021 [citado el 22 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.ucsm.edu.pe/handle/20.500.12920/10790>
16. Rocha Castrejón R del C, Beristian Garcia I, Castañeda Delfín JC. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del paciente pediátrico dependiente. *Rev Sanit Investig* [Internet]. 2024 [citado el 3 de noviembre de 2024];5(3):255. Disponible en: [10.34896/RSI.2024.37.99.001](https://doi.org/10.34896/RSI.2024.37.99.001)
17. Cabrera Vélez M, Peñafiel Mora V. Parentalidad, calidad de vida y sobrecarga del cuidador de niños y adolescentes con discapacidad. *Psicol UNEMI* [Internet]. el 1 de enero de 2024 [citado el 3 de noviembre de 2024];8(14):78–89. Disponible en: <https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol8iss14.2024pp78-89p>
18. Vega Silva EL, Barrón Ortiz J, Aguilar Mercado VV, Salas Partida RE, Moreno Tamayo K. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador en cuidadores con pacientes con complicaciones por la diabetes mellitus tipo 2. *Rev Médica Inst Mex Seguro Soc* [Internet]. agosto de 2023 [citado el 3 de noviembre de 2024];61(4):440. Disponible en: [10.5281/zenodo.8200209](https://doi.org/10.5281/zenodo.8200209)
19. Batista Conceição dos Santos D, Costa Cardoso L da C, Barbosa Torales AP, Prado Reis II F, Costa da Cunha Oliveira C, Oliveira Lima S. Qualidade de vida e sobrecarga de mães de crianças com microcefalia. *Enferm Actual Costa Rica* [Internet]. diciembre de 2023 [citado el 3 de noviembre de 2024];(45). Disponible en: <https://doi.org/10.15444/2023.045.001>

<http://dx.doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i45.49858>

20. Ruiz Martínez AO, Vargas Santillán M de L, Rodríguez García C, Ruelas González MG, López Fuentes NIGA. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de enfermos crónicos con base en el nivel de independencia. *Cienc -Sum* [Internet]. 2023 [citado el 3 de noviembre de 2024];29(3). Disponible en: <https://doi.org/10.30878/ces.v29n3a3>
21. Blanco Ramos B, Gómez Bellvert N. Caregiver burden and reported quality of life in neurological patients with gastrostomy tubes. *Nutr Hosp* [Internet]. 2023 [citado el 3 de noviembre de 2024]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.04546>
22. Cardenas Paredes DV. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo Conoc Rev Científico - Prof* [Internet]. 2022 [citado el 9 de octubre de 2022];7(1):702–17. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8331477>
23. Castilla Soto J, Jiménez Ternero AI, De la Ossa Sendra MJ, Barón López FJ, Contreras Fernández E, Wärnberg J. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. Estudio CUIDPALCOSTASOL. *Enferm Clínica* [Internet]. el 1 de julio de 2021 [citado el 9 de octubre de 2022];31(4):222–6. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.01.009>
24. Arias Reyes C, Muñoz Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria* [Internet]. junio de 2019 [citado el 9 de octubre de 2022];36(1):257–72. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8579030>
25. Ribé JM, Salamero M, Pérez Testor C, Mercadal J, Aguilera C, Cleris M. Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *Int J Psychiatry Clin Pract* [Internet]. marzo de 2018;22(1):25–33. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
26. Caminha Caro C, Denubila Costa J, Cezar Da Cruz DM. Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occup Ther Health Care* [Internet]. abril de 2018;32(2):154–71. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1449046>
27. Asencios Ortiz R del P, Pereyra Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *An Fac Med* [Internet]. octubre de 2019 [citado el 9 de octubre de 2022];80(4):451–6. Disponible en: <https://doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>
28. Vargas S, Vargas Andres D, Morales J. Nivel de carga de trabajo en cuidadores del adulto mayor residentes en albergues de Lima Norte. *Rev Peru Investig En Salud* [Internet]. el 30 de abril de 2019 [citado el 9 de octubre de 2022];3(2):76–80. Disponible en: <https://doi.org/10.35839/repis.3.2.263>

29. Cubas Sánchez A, Sánchez Gamarra NP, Gálvez Díaz N del C. Sobrecarga del cuidador del paciente con tratamiento de diálisis peritoneal. *Enferm Nefrológica* [Internet]. el 25 de septiembre de 2019;22(3):317–22. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-2884201900030001>
30. Silva Fhon JR, Janampa JT, Huaman T, Marques S, Partezani Rodrigues RA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av En Enferm* [Internet]. 2017 [citado el 9 de octubre de 2022];34(3):251–8. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>
31. Luna Hernández JA, Hernández Arteaga I, Rojas Zapata AF, Cadena Chala MC. Estado nutricional y neurodesarrollo en la primera infancia. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. diciembre de 2018 [citado el 15 de octubre de 2022];44:169–85. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2018.v44n4/169-185>
32. Más Salguero MJ. La aventura de tu cerebro. El neurodesarrollo: de la célula al adulto [Internet]. 1a ed. España: Colección. El café Cajal; 2018 [citado el 15 de octubre de 2022]. 360 p. Disponible en: <https://bit.ly/47qbNhO>
33. Pontificia Universidad Católica de Chile, Centro UC de tecnologías de Inclusión - CEDETi, Servicio de Neuropsicología - SeN. *Neuromundos - Guía ilustrada de los trastornos del neurodesarrollo* [Internet]. Primera Edición. Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile 2020; 2020 [citado el 15 de octubre de 2022]. 135 p. Disponible en: <https://www.neuromundos.cedeti.cl/contraste.html>
34. American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 [Internet]. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2014. 438 p. Disponible en: <https://goo.su/1N344f>
35. Galán López IG, Lascarez Martínez S, Gómez Tello MF, Galicia Alvarado MA. Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Rev Hosp Juárez México* [Internet]. el 15 de junio de 2017 [citado el 15 de octubre de 2022];84(1):19–25. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.06.004>
36. Apaza Quispe EA, Huamán Pérez JV, Ramírez Huerta GM, Segovia Lira DS, Suarez Chero MA. Estudio de casos de niños con trastorno del neurodesarrollo: Trastorno del Espectro de Autista, Discapacidad Intelectual y Retraso Global del Desarrollo. *Minist Educ* [Internet]. 2017 [citado el 15 de octubre de 2022]; Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12799/5743>
37. Otoyá Chaves F, Gonzáles Aguilar MJ, Sequeira Araya A. Trastorno de déficit atencional e hiperactividad: Implicaciones para el género femenino en relación con sospecha diagnóstica, diagnóstico y terapéutica. *Rev Medica Sinerg* [Internet]. el 1 de septiembre de 2022 [citado el 15 de octubre de 2022];7(9):896. Disponible en: <https://doi.org/10.31434/rms.v7i9.896>

38. Morales M, González HJ, García Flores M. Fluidez Verbal en Niños con Problemas de Aprendizaje. *Neuropsicol Clínica* [Internet]. el 1 de junio de 2018;2. Disponible en: <https://goo.su/jOLyMhy>
39. Santoyo Vázquez V. Fisioterapia en la UCIN como prevención de los trastornos del desarrollo motor en prematuros [Internet]. [España]: Universidad de las Illes Balears; 2021. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11201/159683>
40. Lipa Mollohuanca MC. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017 [Internet]. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2018 [citado el 15 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5145>
41. Berbesí Fernández DY, Agudelo Cifuentes MC, Gallego Cano L. Calidad de vida de las personas en situación de dependencia por enfermedad o discapacidad y sus cuidadores [Internet]. Editorial CES; 2021 [citado el 15 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10946/5685>
42. Cubas Herrera A, Vásquez Burga E, Gálvez Díaz N del C. Proceso de adaptación del cuidador familiar del paciente quemado. *Rev Científica CURAE* [Internet]. el 30 de junio de 2019 [citado el 15 de octubre de 2022];2(1):115–26. Disponible en: <https://doi.org/10.26495/curae.v2i1.1127>
43. Chappotin D. TiTi. 2022 [citado el 18 de noviembre de 2023]. ¿A ti te ocurrió? 4 fases por las que pasa un cuidador. Disponible en: <https://bit.ly/3uiH47v>
44. Castro PP, Jara Sokololsky GV. Consecuencias en la salud del cuidador primario: Estudio descriptivo a realizarse con los cuidadores primarios de niños con internación prolongada por S.I.C., en el Hospital Público Materno Infantil, durante el año 2019 [Internet] [Thesis]. 2018 [citado el 15 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11086/27893>
45. Fajardo NML, Cánovas LBL, Cánovas LPL. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. *Rev Cienc Médicas Pinar Río* [Internet]. el 13 de septiembre de 2018 [citado el 15 de octubre de 2022];22(5):894–905. Disponible en: <https://doi.org/10.37135/ee.04.14.08>
46. Lopes do Carmo MM, de Mendonça ET, de Oliveira DM, do Carmo A, Andrade JV, Rodrigues Lins AL. Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Rev Cuba Enferm* [Internet]. junio de 2021 [citado el 15 de octubre de 2022];37(2). Disponible en: <https://cutt.ly/R1KXaA4>
47. García Rodríguez LC, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Instrumentos para la medición de sobrecarga del cuidador en pacientes con enfermedad crónica: revisión psicométrica. *Salud UIS* [Internet]. 2023 [citado el 15 de octubre de 2022];55. Disponible en: <https://doi.org/10.18273/saluduis.55.e:23005>
48. Carreño Moreno SP, Fonsca MA, Rojas JC, Cubillos PA, Moreno LJ. Concepto de

- sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Rev Cienc Cuid* [Internet]. 2019 [citado el 15 de octubre de 2022];16(2):120–31. Disponible en: <https://doi.org/10.22463/17949831.1605>
49. Narváez C, Castañeda J, Arenas JS. Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. [Internet] [Thesis]. Corporación Universitaria Minuto de Dios; 2019 [citado el 15 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.5216/ree.v12i2.5778>
 50. Guevara Trujillo GA. Factores que afectan la calidad de vida de los docentes por causa de la pandemia. *Univ Católica Manizales* [Internet]. 2022 [citado el 15 de octubre de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.ucm.edu.co/jspui/handle/10839/3588>
 51. Bequis Lacera M, Muñoz Hernández Y, Pardo D. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. *BVS* [Internet]. 2019 [citado el 17 de noviembre de 2022];280–92. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1051510>
 52. Expósito MY, Martín M, Oviedo H. La ESCV-FC para evaluar Calidad de Vida en cuidadores primarios en el Caribe colombiano. *Index Enferm* [Internet]. septiembre de 2018 [citado el 15 de octubre de 2022];27(3):152–5. Disponible en: <https://goo.su/e5Em52>
 53. Cardona JA, Higuera LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. junio de 2014 [citado el 15 de octubre de 2022];40(2):175–89. Disponible en: <https://goo.su/MXSiXL>
 54. Hernández Sampieri R, Mendoza Torres CP. Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta [Internet]. Mc Graw Hill educación; 2018 [citado el 17 de noviembre de 2022]. 753 p. Disponible en: <http://repositorio.uasb.edu.bo/handle/54000/1292>
 55. DePerú. CEBE Manuel Duato - Los Olivos [Internet]. 2022 [citado el 17 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/ManuelDuato>
 56. Zevallos Aguirre AJ. Sobrecarga en cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres, Lima-2021 [Internet] [Tesis]. [Perú]: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2022 [citado el 23 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12672/18525>
 57. Albarracín Rodríguez AP, Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Rev Psicol Univ Antioq* [Internet]. 2016 [citado el 23 de noviembre de 2022];8(2):87–99. Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06>
 58. Zarit Steven, Reever KE, Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist* [Internet]. el 1 de diciembre de 1980 [citado el 17

- de noviembre de 2022];20(6):649–55. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14201/alh2015711736>
59. Zamora WO, Figueroa DC. Uso indiscriminado del instrumento Zarit en cuidadores de pacientes crónicos no geriátricos ni demenciales. *MedUNAB* [Internet]. 2021 [citado el 17 de noviembre de 2022];24(2):279–81. Disponible en: <https://doi.org/10.29375/01237047.4059>
60. Eyzaguirre Miraglia VM. Sobrecarga del cuidador y sentido de coherencia en padres de adolescentes con cáncer [Internet] [Tesis]. [Perú]: Pontificia Universidad Católica del Perú; 2018 [citado el 17 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12404/12871>
61. Li Quiroga ML, Alipázaga P, Osada J, León F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Rev Neuro-Psiquiatr* [Internet]. octubre de 2015 [citado el 17 de noviembre de 2022];78(4):232–9. Disponible en: <https://doi.org/10.20453/rnp.v78i4.2652>
62. Institut Municipal d'Investigació Mèdica, Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Cuestionario de Salud SF 36 (Version 2) adaptada por J. Alonso y cols 2003. [Internet]. Biblioteca virtual Red IRYSS; [citado el 27 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://goo.su/ufB7Gqj>
63. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* [Internet]. abril de 2005 [citado el 17 de noviembre de 2022];19(2):135–50. Disponible en: <https://doi.org/10.1157/13074369>
64. Ale Llerena MA. Sobrecarga y calidad de vida (SF36) en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021 [Internet] [Tesis]. [Perú]: Universidad Privada de Tacna; 2022 [citado el 17 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12969/2283>
65. Salazar FR, Bernabé E. The Spanish SF-36 in Peru: Factor Structure, Construct Validity, and Internal Consistency. *Asia Pac J Public Health* [Internet]. el 1 de marzo de 2015 [citado el 17 de noviembre de 2022];27(2):NP2372–80. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1010539511432879>
66. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. [Internet]. Madrid: Universidad de Alicante Tirant lo Blanch; 2007. Disponible en: <https://bit.ly/40HMpBr>
67. OPS, IRIS, PAHO. Organización Panamericana de la Salud. 2021 [citado el 18 de

- noviembre de 2023]. Cuidar de la persona que presta cuidados. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55229>
68. Guijarro-Requena MD, Marín-Campaña MN, Pulido-Lozano MI, Romero-Carmona RM, Luque-Romero LG. Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educacionales. *Enferm Glob* [Internet]. el 1 de enero de 2022 [citado el 18 de noviembre de 2023];21(1):43–73. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/eglobal.478351>
 69. Reyes-Vega C, Rivero-Méndez M, Reyes-Vega C, Rivero-Méndez M. Estrategias de afrontamiento a la sobrecarga de cuidadores de pacientes con enfermedad renal en diálisis. *Enferm Nefrológica* [Internet]. junio de 2021 [citado el 18 de noviembre de 2023];24(2):149–61. Disponible en: <https://doi.org/10.37551/S2254-28842021014>
 70. Salazar Barajas ME, Garza Sarmiento EG, García Rodríguez SN, Juárez Vázquez PY, Herrera Herrera JL, Duran Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enferm Univ* [Internet]. el 23 de octubre de 2019 [citado el 3 de noviembre de 2023];16(4). Disponible en: <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>
 71. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc Enferm* [Internet]. 2019 [citado el 18 de noviembre de 2023];24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>
 72. Carrillo Cervantes AL, Sifuentes Leura D, Yam Sosa A, Cándila Celis J, González Tovar J, Esparza González SC. Calidad de vida en adultos mayores cuidadores de nietos del norte y suroeste de México. *Enferm Glob* [Internet]. el 1 de abril de 2022 [citado el 18 de noviembre de 2023];21(2):46–63. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/eglobal.489371>
 73. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ Salud* [Internet]. el 31 de agosto de 2018 [citado el 18 de noviembre de 2023];20(3):261–9. Disponible en: <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
 74. Del Campo Navarro ASM, Medina Quevedo P, Hernandez Pedroza RI, Correa Valenzuela SE, Peralta Peña SL, Rubí Vargas M. Grado de Sobrecarga y Caracterización de Cuidadores de Personas Adultas Mayores con Diabetes Mellitus tipo 2. *Enferm Glob* [Internet]. el 17 de septiembre de 2019 [citado el 18 de noviembre de 2023];18(4):57–78. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/eglobal.18.4.361401>
 75. Pérez Ayesa A. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. [Internet]. [España]: Universidad pública de Navarra; 2016. Disponible en: <https://bit.ly/PerezAyesa>
 76. Cordero Huertas B. Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica [Internet] [Thesis]. Universidad

Ramon Llull; 2019 [citado el 18 de noviembre de 2023]. Disponible en:
<http://hdl.handle.net/10803/665982>

Anexos

- Anexo 1 Matriz de consistencia
- Anexo 2 Matriz de operacionalización de variables
- Anexo 3 Documento de aprobación del comité de ética
- Anexo 4 Consentimiento informado
- Anexo 5 Carta de aceptación
- Anexo 6 Autorización de la realización de investigación
- Anexo 7 Instrumentos de recolección de datos
- Anexo 8 Instrumentos validados
- Anexo 9 Otros/ Pruebas de recolección

Anexo 1

Matriz de consistencia

Título: Sobrecarga y Calidad de vida en cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

Problemas	Objetivos	Hipótesis	Variables e indicadores	Metodología	Población y muestra
Problema general	Objetivo general	Hipótesis general	Variable Independiente	Método Cuantitativo	Población:
¿Cuál es la relación entre el síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?	Identificar la relación entre el síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten a un centro de educación básica especial en Lima Norte, 2023.	A mayor sobrecarga existe una mayor probabilidad de deteriorar la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.	Sobrecarga del cuidador	Enfoque Cuantitativo	La investigación tendrá como población de estudio a todos los cuidadores de los 236 niños que asisten al centro de educación básica especial Manuel Duato, ubicado en Los Olivos, Lima, Perú. Durante el periodo 2023
Problemas específicos	Objetivos específicos	Hipótesis específicas	Sobrecarga ligera (47 - 55)	Tipo Observacional	Muestra:
¿Cómo influye el número de hijos en la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?	Conocer la relación entre el número de hijos y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.	A mayor número de hijos habrá una disminución en la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.	Sobrecarga intensa (56 - 110)	Diseño observacional, analítico y transversal	La muestra total está conformada por 60 cuidadores de niños que asisten al centro de educación básica especial Manuel Duato.
¿Existirá relación entre	Demostrar la relación	A mayor ingreso familiar, existirá una mejor calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del	Variable Dependiente: Calidad de vida		Técnicas:
			Indicadores		Como técnica de recolección de datos se
			Muy buena calidad de vida.		

<p>el ingreso familiar y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?</p> <p>¿De qué manera el nivel educativo se relaciona con la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023?</p>	<p>entre el ingreso familiar y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.</p> <p>Determinar la relación entre el número de hijos y la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.</p>	<p>neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.</p> <p>A mayor nivel educativo, mejor será la calidad de vida de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.</p>	<p>(75-100)</p> <p>Buena calidad de vida (50-75)</p> <p>Regular calidad de vida (25 -50)</p> <p>Mala calidad de vida (0-25)</p>	<p>utilizará la encuesta en formato de cuestionario</p> <p>Instrumentos: Los instrumentos para la recolección de datos son: Una ficha de recolección de datos generales La escala de Sobrecarga de cuidador de Zarit El cuestionario de salud para calidad de vida SF-36</p>
--	---	--	---	--

Anexo 2

Matriz de operacionalización de variables

Título: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Operacionalización			
				Indicadores/ instrumento	Escala de medición	Tipo de variable	Expresión final de la variable
Sobrecarga	Exceso de carga que causa un agotamiento físico, mental y social, a consecuencia de una acumulación de situaciones de estrés, ansiedad y un deterioro en la salud física. (34)	Es el cumulo de situaciones que generan agotamiento físico y mental que presenta el cuidador.	Impacto de cuidador Calidad de la relación interpersonal Expectativas de autoeficacia	Ausencia de sobrecarga (22 - 46) Sobrecarga ligera (47 - 55) Sobrecarga intensa (56 - 110)	Ordinal	Catógica ordinal	Esta variable se calificará en función a la escala de carga del cuidador de Zarit, se expresará en relación a los puntajes obtenidos, donde se considera sin sobrecarga al puntaje de 22 a 46, sobrecarga leve al puntaje de 47 a 55 y a sobrecarga intensa al puntaje de 56 a 110.
Calidad de vida	Es definida como una percepción subjetiva de la vida del individuo, incluye las satisfacción personal, emocional y social, se presenta como un sentimiento de bienestar y regocijo de manera independiente y con su entorno. (43)	Es la percepción acerca de la vida del cuidador, mediante factores físicos, mentales y también sobre su bienestar social.	Función física Rol físico Dolor corporal Salud general Vitalidad Función social Rol emocional Salud mental	Mala calidad de vida. (0 -25) Regular calidad de vida (25 a 50) Buena calidad de vida (50 - 75) Muy buena calidad de vida (75 a 100)	Ordinal	Catógica ordinal	Esta variable se calificará en función al cuestionario de salud SF-36 de Ware y Sherbourne, donde se reflejará los puntajes de 0 a 25 como mala calidad de vida, de 25 a 50 como regular calidad de vida, de 50 a 75 como buena calidad de vida y de 75 a 100 como muy buena calidad de vida.

Edad	Periodo biológico de un ser vivo, considerando el tiempo desde su nacimiento hasta el tiempo de referencia	Edad de la persona que cumple el rol del cuidador	No aplica	Años cumplidos \ cuestionario	Razón	Numérica continua	La variable se expresará en la cantidad de número de años cumplidos
Sexo	Es la percepción o identidad sexual que tiene uno mismo como ser vivo	Genero de la persona que brinda y cumple el rol de un cuidador	No aplica	Masculino Femenino	Nominal	Categórica nominal	La variable se expresará de acuerdo al sexo masculino o femenino del cuidador
Ocupación	Desempeño o actividad que realiza una persona para generar ingresos	Labor que realiza el cuidador para satisfacer las necesidades materiales y de salud que la persona dependiente solicite.	No aplica	Trabajador dependiente Trabajador independiente Sin ocupación agregada	Nominal	Categórica nominal	La variable se expresará de acuerdo a la ocupación laboral dependiente, independiente o sin otra ocupación agregada que realice el cuidador.
Estado Civil	Termino legal en referencia a las condiciones que vincula a dos personas	Estado civil en la que se encuentra el cuidador	No aplica	Soltero/a Casado (a) y/o conviviente Viudo (a) y/o Divorciado (a)	Nominal	Categórica nominal	la variable se expresará de acuerdo a la condición sentimental, si se encuentra soltero/a, casado/a o conviviente, viudo/a y divorciado/a.
Número de hijos	Cantidad numérica de los descendientes de un individuo	Cantidad de hijos que descienden de la persona que realiza el rol de cuidador	No aplica	Número de hijos	Razón	Numérica discreta	La variable se expresará de acuerdo al número de hijos
Nivel de instrucción	Grado o nivel de educación que tiene una persona	Nivel académico que haya cursado la persona que cumple el rol de cuidador	No aplica	Primaria Secundaria Superior	Ordinal	Categórica ordinal	La variable se expresará de acuerdo al grado de educación primaria, secundaria o superior que haya recibido el cuidador

Parentesco	Vínculo que existe entre 2 personas sea biológica, circunstancial o emocional	Vinculo que presenta el cuidador con el niño dependiente	No aplica	Madre Padre Otros	Nominal	Categórica nominal	La variable se expresará de acuerdo a la relación consanguínea o emocional
Ingreso económico	Sustento monetario generado por una actividad laboral de los integrantes de la familia	Ingreso monetario mensual que recibe el cuidador para satisfacer las necesidades de su familia	No aplica	< 1150 soles > 1151 soles	Ordinal	Categórica ordinal	La variable se expresará de acuerdo al porcentaje de UIT que percibe.
Zona de Residencia	Zona geográfica donde se sitúa la vivienda de la familia del individuo	Lugar donde está ubicado la vivienda del cuidador y del niño dependiente	No aplica	Rural Urbana	Nominal	Categórica nominal	La variable se expresará de acuerdo a la zona rural o urbana que habite el cuidador
Tiempo de cuidador	Tiempo que tiene la persona siendo cuidador, generado por actividades realizadas durante días, meses o años	Cantidad de años que la persona lleva siendo cuidador	No aplica	Número en años y meses de cuidado	Razón	Numérica continua	La variable se expresará de acuerdo al número en años y meses de cuidador
Tiempo diario en cuidado	Tiempo proporcionado al cuidado del paciente dependiente en un lapso de 24 horas.	Cantidad de horas por día que le toma al cuidador satisfacer las necesidades.	No aplica	Número en horas de cuidado	Razón	Numérica continua	la variable se expresará de acuerdo con el número de horas que se dedique al cuidado.

Anexo 3

Documento de aprobación del Comité de Ética



Huancayo, 14 de enero del 2023

OFICIO N°011-2023-CIEI-UC

Investigadores:
MARCIA YAMILE PECEROS ROJAS

Presente-

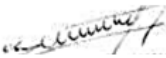

Tengo el agrado de dirigirme a ustedes para saludarles cordialmente y a la vez manifestarles que el estudio de investigación titulado: **SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO.**

Ha sido **APROBADO** por el Comité Institucional de Ética en Investigación, bajo las siguientes precisiones:

- El Comité puede en cualquier momento de la ejecución del estudio solicitar información y confirmar el cumplimiento de las normas éticas.
- El Comité puede solicitar el informe final para revisión final.

Aprovechamos la oportunidad para renovar los sentimientos de nuestra consideración y estima personal.

Atentamente,

Walter Calderón Gerstein
Presidente del Comité de Ética
Universidad Continental

C.c. Archivo.

Arequipa
Av. Los Incas S/N,
José Luis Bustamante y Rivero
(054) 412 030

Calle Alfonso Ugarte 607, Yanahuara
(054) 412 030

Huancayo
Av. San Carlos 1980
(064) 481 430

Cusco
Urb. Manuel Prado - Lote B, N° 7 Av. Collasuyo
(084) 480 070

Sector Angostura KM. 10,
carretera San Jerónimo - Saylla
(084) 480 070

Lima
Av. Alfredo Mendiola 5210, Los Olivos
(01) 213 2760

Jr. Junín 355, Miraflores
(01) 213 2760

Anexo 4

Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio: “**Sobrecarga y Calidad de vida en cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2023.**”

Investigadora: Bach. Peceros Rojas Marcia Yamile

Institución: Centro educativo básico especial Manuel Duato

Estimada paciente:

Reciba un cordial saludo y a su vez la invitamos para que participe del estudio de investigación, que será ejecutada en este centro educativo donde asiste su pariente. El presente estudio es desarrollado por una investigadora de la Universidad Continental.

El motivo de la invitación es porque cumple con las características para llevar a cabo el estudio. La participación es completamente voluntaria, usted debe tener en cuenta lo siguiente:

- Puede realizar todas las preguntas que no quedaron claras y ser respondidas hasta lograr su comprensión
- Si desea un tiempo prudente para determinar su participación puede hacerlo sin ningún problema.
- Si usted desea puede llevarse una copia de este documento y volver a leerla.
- Si desea puede conversar con otras personas allegadas o personas de confianza sobre el estudio.
- Puede autorizar o no para participar del estudio, esto no afectara sus derechos
- Puede retirarse en cualquier momento de la participación y no necesariamente debe dar explicaciones del motivo del retiro.

1. Justificación, Objetivos y propósito de la Investigación:

La finalidad de realizar este estudio es para conocer si existe relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al C.E.B.E Manuel Duato.

2. Duración esperada de la participación del sujeto de investigación

La visita al centro educativo se hará durante el plazo máximo de 365 días, solo se aplicará la encuesta en un tiempo máximo de media hora por una sola vez.

3. Procedimientos del estudio

- a. Luego de su aceptación y haber firmado en el consentimiento se le brindará el cuestionario para que responda a ciertas interrogantes a fines del objetivo del estudio.
- b. Los resultados de los datos que proporcionará serán sometidos a un análisis para determinar y cumplir con los objetivos.
- c. Los datos y resultados finales serán entregados al responsable de la investigación al cual usted tendrá acceso para conocer la información brindada, luego de concluir el estudio.

4. Riesgos y molestias derivados del protocolo de investigación

- a. Este estudio no genera riesgos
- b. Todos los datos brindados serán estrictamente privados

5. Compromisos que asume el sujeto de investigación si acepta participar en el estudio.

El compromiso por parte de los investigadores es proteger en todo momento la integridad de su persona.

6. **Beneficios derivados del estudio**

El presente estudio será un aporte importante en la ciencia, puesto que la información brindada serán datos actualizados para estos tiempos.

7. **Costos y pagos.**

Usted al firmar dicho documento no realizará ningún tipo de pago todos los gastos serán asumidos por la investigadora.

8. **Privacidad y confidencialidad**

La información que proporcione en la entrevista y evaluación quedarán registradas en y serán sometidas a un análisis, en total confidencialidad. No será conocida por nadie fuera del investigador/a responsable.

Yo..... (Nombre y apellidos) después de lograr la autorización, acepto participar del estudio indicado por la investigadora y además comprendo lo siguiente

- Puedo realizar todas las preguntas que no quedaron claras y ser respondidas hasta que logre comprender
- Si deseo un tiempo prudente para determinar mi participación puedo hacerlo sin ningún problema.
- Si deseo puede llevarme una copia de este documento y volver a leerla.
- Si deseo puede conversar con otras personas allegadas a mi o personas de confianza sobre el estudio al (a) seré participante.
- Puedo autorizar o no para participar del estudio, esto no afectara mis derechos
- Puedo retirarme en cualquier momento de la participación y no necesariamente debo dar explicaciones del motivo del retiro.

fecha:

.....
FIRMA Y HUELLA DIGITAL

Se le ha dado a conocer el estudio de investigación y se ha aclarado todas sus dudas. Tenemos la certeza que ha comprendido los alcances descritos en este documento, de manera que acepte y participe del estudio de forma completamente voluntaria

.....
FIRMA DE LA INVESTIGADORA

Anexo 5

Carta de aceptación



Centro de Educación Básica Especial “MANUEL DUATO”

Calle Sta. Cruz de Pachacutec 510 - Urb. "Villa Los Angeles" - Los Olivos
Telf.: 486-7373 - Lima 39 - Perú
E-mail: cebemanuelduato@yahoo.es

"43 Años al Servicio de la Familia Forjando personas con talentos diferentes"

"Año de la Unidad, la paz y el desarrollo"

CARTA DE ACEPTACIÓN

Los Olivos, 14 de julio del 2023

OFICIO N° 022- 2023/CEBEMD

Por medio de la presente se hace constar que la Srta. **Marcia Yamile Peceros Rojas** identificada con N° de DNI 70379083, estudiante de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Continental presentó su solicitud para realizar su proyecto de tesis con población de nuestra institución educativa, denominándose *"Sobrecarga y Calidad de vida en cuidadores de niños con Trastornos del neurodesarrollo, C.E.B.E Manuel Duato"*

Siendo **ACEPTADA** su solicitud para la realización de la investigación con fines académicos, ello se realizará durante la fecha del 20 al 23 de julio del presente año 2023, bajo el compromiso de realizar una campaña médica de hipertensión y diabetes, a la vez de proporcionar los resultados de la investigación, finalizado el proyecto.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo de nuestra institución.

Atentamente.



CARMEN JANETH ESCUDERO CORTEZ
DIRECTORA

*"Que la alegría llegue a tu corazón"
"Solo seremos felices haciendo feliz a los demás"*

Anexo 6

Autorización de la realización de investigación



MANUAL DE PROCEDIMIENTOS DEL COMITÉ
INSTITUCIONAL DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE LA
UNIVERSIDAD CONTINENTAL

ANEXO 8

AUTORIZACIÓN DE LA REALIZACIÓN DE PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD CON SERES HUMANOS EN LA INSTITUCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Ciudad, Lima

Sr(a). Dr.(a) Walter Calderón Gerstein
Presidente del CIEI-UC

Presente. -

De mi consideración:

El Jefe/Director del Departamento/Servicio/Institución Carmen Escudero Cortez, hago de su conocimiento que el/la investigador(a) Peceros Rojas Marcia Yamile, dispone de la autorización para realizar el proyecto de investigación titulado "**Sobrecarga y Calidad de vida en cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo, C.E.B.E. Manuel Duato, Lima, 2022**"

Este protocolo deberá contar además con la evaluación del comité institucional de ética en investigación (CIEI) antes de su ejecución por tratarse de un protocolo de investigación en salud con seres humanos.

Sin otro particular, quedo de usted atentamente.




Carmen Escudero Cortez
Firma y sello

Anexo 7

Instrumentos de recolección de datos

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Instrucciones: Se le presenta un cuestionario con múltiples opciones de respuestas, Marque con un aspa (X) o responda la alternativa que usted considere más favorable, Se le solicita que brinde una respuesta única.

Nro. de ficha:

Datos específicos del Cuidador:

1. EDAD:

¿Cuántos años tiene?

_____ años.

2. SEXO:

¿Cuál es su sexo?

Femenino. Masculino.

3. ESTADO CIVIL:

¿Puede mencionar su estado civil?

- Soltero/a.
 Casado/a y/o conviviente.
 Viudo/a. y/o Divorciado/a.

4. OCUPACIÓN:

¿Cuál es su ocupación actual?

- Trabajador dependiente.
 Trabajador independiente.
 Sin ocupación agregada.

5. NIVEL DE INSTRUCCIÓN:

¿Puede indicarme su nivel de instrucción?

Primaria. Secundaria. Superior.

6. PARENTESCO:

¿Cuál es su parentesco con el paciente?

- Madre.
- Padre
- Otros; especifique: _____

7. NÚMERO DE HIJOS:

¿Cuántos hijos que tiene actualmente?

_____ hijo/s.

8. INGRESO ECONÓMICO:

¿cuál es su ingreso económico familiar mensual?

- Menos de 1150 soles.
- Más de 1151 soles.

9. ZONA DE RESIDENCIA

¿En qué zona de residencia vive usted?

- Rural. Urbano.

10. TIEMPO DE CUIDADOR:

¿Cuánto tiempo lleva de experiencia cumpliendo el rol de cuidador?

_____ años. _____ meses.

11. TIEMPO DIARIO DE CUIDADO BRINDADO:

¿Cuánto tiempo diario le dedica a su rol de cuidador?

_____ horas.

Fuente: Creación propia.

Anexo 8

Instrumentos validados

CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DE CUIDADOR DE ZARIT						
A continuación, se muestra una lista de frases que representan cómo se sienten algunas personas acerca de cuidar a otra persona con alguna discapacidad.						
Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia te sientes así, escogiendo entre las alternativas que se presentan. No existen respuestas correctas o incorrectas						
	¿Con que frecuencia...	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes Veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1	2	3	4	5
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (con trabajo, con familia)?	1	2	3	4	5
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	1	2	3	4	5
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
10	¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1	2	3	4	5
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1	2	3	4	5
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1	2	3	4	5
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
PUNTUACION FINAL						

ESCALA DE SALUD PARA CALIDAD DE VIDA SF- 36

Marque con una X el número que considere correcto de acuerdo con cada una de las preguntas planteadas

		Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala
1	En general, usted diría que su salud es:	1	2	3	4	5

		Mucho mejor ahora que hace un año.	Algo mejor ahora que hace un año.	Más o menos igual que hace un año.	Algo peor ahora que hace un año.	Mucho peor ahora que hace un año.
2	¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal.

Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Su salud actual	Si, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
3	¿Le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?	1	2	3
4	¿Le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?	1	2	3
5	¿Le limita para agarrar o llevar la bolsa de la compra?	1	2	3
6	¿Le limita para subir varios pisos por la escalera?	1	2	3
7	¿Le limita para subir un solo piso por la escalera?	1	2	3
8	¿Le limita para agacharse o arrodillarse?	1	2	3
9	¿Le limita para caminar un kilómetro o más?	1	2	3
10	¿Le limita para caminar varias manzanas (bastantes metros)?	1	2	3
11	¿Le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?	1	2	3
12	¿Le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?	1	2	3

Las siguientes preguntas se refieren a dificultades en su trabajo o en sus actividades diarias
 Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer actividades a causa de su salud física?
 Si es así, diga Si o No, u otra alternativa que considere.

Durante las 4 últimas semanas		Si	No
13	¿Tuvo que disminuir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	1	2
14	¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?	1	2
15	¿tuvo que omitir realizar algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	1	2
16	¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?	1	2
17	¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (¿cómo estar triste, deprimido, o nervioso)?	1	2
18	¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	1	2
19	¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	1	2

		Nunca	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
20	¿Hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?	1	2	3	4	5

		No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
21	¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?	1	2	3	4	5	6

		Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
22	¿Hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?	1	2	3	4	5

Las preguntas a continuación hablan sobre cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que más considere y se aproxime a cómo se ha sentido usted.

Durante las últimas 4 semanas ...		Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo una vez	Nunca
23	¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6

24	¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
25	¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle	1	2	3	4	5	6
26	¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
27	¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
28	¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
29	¿Cuánto tiempo se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
30	¿Cuánto tiempo se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
31	¿Cuánto tiempo se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

		Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
32	¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?	1	2	3	4	5

Marque si le parece Cierta o Falsa cada una de las siguientes preguntas:

		Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
33	Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
34	Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
35	Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
36	Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

Anexo 9

Otros/ Pruebas de recolección

