



DOI: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3773

Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista

LE Hugo Guillermo Ríos Martínez

rimhug@gmail.com

Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería Orizaba,
Veracruz- México

LE Abril Votte Hernández

vottehernandez@gmail.com

Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería Orizaba,
Veracruz- México

MCE Minerva Peña López

minpena@uv.mx

<https://orcid.org/0000-0001-8880-2179>

Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería Orizaba,
Veracruz- México
2721223720

Dr. Javier Salazar Mendoza

jasalzar@uv.mx

<https://orcid.org/0000-0001-8880-2179>

Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería Orizaba,
Veracruz- México

Dra. Margarita Cabrera Martínez

margcabrera@uv.mx

<https://orcid.org/0000-0002-4638-421X>

Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería Orizaba,
Veracruz- México

Mtra. Lorena Alvarado Escobar

loalvarado@uv.mx

Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería Orizaba,
Veracruz- México

Correspondencia: rimhug@gmail.com

Artículo recibido 15 octubre 2022 Aceptado para publicación: 15 noviembre 2022

Conflictos de Interés: Ninguna que declarar

Todo el contenido de **Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar**, publicados en este sitio están disponibles bajo

Licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) 

Cómo citar: Ríos Martínez, L. H. G., Votte Hernández, L. A., Peña López, M. M., Salazar Mendoza, D. J., Cabrera Martínez, D. M., & Alvarado Escobar, M. L. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 4669-4686. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3773

RESUMEN

La sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como demandas económicas que surgen al cuidar a dicho enfermo. El objetivo fue determinar el nivel de sobrecarga en relación con variables sociodemográficas en cuidadores primarios de familiares con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten al Centro Integral Orizaba, A.C., Veracruz, México. Se trató de un estudio con enfoque cuantitativo, no experimental, de tipo descriptivo y transversal, con una muestra no probabilística a conveniencia integrada por 40 participantes, familiares de las personas con TEA que cumplieron con los criterios: sexo indistinto, edades de 18 a 60 años y que firmaron el consentimiento informado. La recolección de datos fue con el instrumento denominado “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit” compuesto por 22 ítems que evalúa nivel de sobrecarga, con 3 dimensiones: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. Los resultados destacan que el 92.5% de los cuidadores primarios presenta sobrecarga, 82.5% del sexo femenino, el 42.5% son casados y 67.5% amas de casa. Se determinó que los familiares que cuidan a un paciente con TEA presentan sobrecarga y de ellos el 57.5% corresponde a un nivel de sobrecarga intensa, lo cual se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

Palabras Clave: sobrecarga del cuidador primario; trastorno del espectro autista

Overload in primary caregivers of family members with autism spectrum disorder

ABSTRACT

Overload is a psychological state that results from the combination of physical labor, emotional pressure, social constraints, as well as economic demands that arise when caring for said patient. The objective was to determine the level of overload in relation to sociodemographic variables in primary caregivers of family members with Autism Spectrum Disorder (ASD) attending in the Centro Integral de Orizaba, A.C., Veracruz, Mexico. This was a study with a quantitative, non-experimental, descriptive, and cross-sectional approach, with a non-probabilistic sample at convenience, composed of 40 family participants of people with ASD who met the following criteria: indistinct sex, age 18 to 60 years and who signed the informed consent. Data collection was with the instrument called "Zarit Caregiver Overload Scale" composed of 22 that evaluate the level of overload, with 3 dimensions: impact of care, interpersonal relationship, and expectations of self-efficacy. The results highlight that 92.5% of primary caregivers present overload, 82.5% of the female sex, 42.5% are married and 67.5% housewives. It was determined that family members who care for a patient with ASD have overload and of them 57.5% correspond to a level of intense overload, which is associated with greater morbidity and mortality of the caregiver.

Keywords: *primary caregiver overload; autism spectrum disorder.*

INTRODUCCIÓN

El síndrome de sobrecarga del cuidador representa en la actualidad un problema de Salud Pública debido a que conlleva a múltiples circunstancias negativas, este síndrome se deriva de un trabajo continuo que demanda esfuerzo físico y tiempo; genera en los cuidadores un estado de inestabilidad social, económica e implicaciones en el área emocional, física y por ende con cuadros de morbilidad, entre los problemas más relevantes están el estrés, trastornos en la alimentación, falta de tiempo para satisfacer necesidades personales, la no socialización con amigos, familia y agotamiento continuo. Además, el trato diario de familiares con enfermedad crónica o discapacidad lleva a una mayor predisposición al estrés en donde la prestación de cuidados suele ser el principal estresor, alterando en gran manera la vida familiar y social. Lo que significa que los cuidadores de familiares con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienden a desarrollar datos de desgaste por el tiempo invertido en su familiar. (Obando,2009, citado en Sáenz,2016).

Aunado a lo anterior la secretaría de salud (2018) estima que en México hay aproximadamente 94 mil 800 niños entre cero y cuatro años y 298 mil entre 5 y 19 años con TEA. Según estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.

De acuerdo con la OMS (2019), los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, comunicación y lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades estereotipadas y repetitivas, el TEA aparece en la mayoría de los casos en los primeros 5 años de vida y tienden a persistir hasta la adolescencia y edad adulta.

Este trastorno no se considera una enfermedad, sino una condición de vida la cual compromete la interacción social por factores como la comunicación, el lenguaje, la conducta y la integración de los sentidos de forma diferente en las personas que lo presentan.

A su vez la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), señala que esta condición “se caracteriza por el déficit persistente en la habilidad para iniciar y sostener

relaciones de interacción social y de comunicación recíproca y por una diversidad de patrones de comportamiento e intereses restrictivos, repetitivos e inflexibles” Orellana (2018).

Se ha identificado que el convivir con familiares que padecen TEA, modifica la calidad de vida (CV) de los cuidadores primarios y con ello se genera sobrecarga de estos. La cual es definida según Zarit (1980), citado en CENETEC (2015), como el grado en el que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en el funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero en su rol de padres, debido a que se afectan distintos ejes de su vida tales como: la vida cotidiana, la salud física, el ámbito laboral y el ámbito psicológico.

A todo esto, estudios previos describen los hallazgos acerca de la sobrecarga en cuidadores primarios, como los que participan en la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y Defensa de los Derechos de las personas con Autismo (APADA) de la ciudad de Quito, en el cuidado de niños y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, en el cual se identifica un nivel intenso de sobrecarga de 50 de los cuidadores, con una puntuación de 56.86 así mismo, cuatro de diez participantes indican poseer una sobrecarga intensa y tres de diez participantes revelan nivel leve de sobrecarga, Puente (2019).

Por otra parte, Pérez *et al.* (2019) señalan las afectaciones en la vida de los cuidadores de personas dependientes, un 64,1% sufre una reducción sensible de su tiempo de ocio, el 48 % ha dejado de ir de vacaciones y el 39% no tiene tiempo para frecuentar amistades. Lo que evidencia que los cuidadores familiares están expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que han tenido que hacer en su estilo de vida y poder encargarse de la persona dependiente de cuidado. Por lo que una adecuada planificación y gestión para cuidar a su familiar puede contribuir a mejorar tal sobrecarga. De acuerdo con estudios que ayudan a conocer el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios y los factores que influyen en su presencia, también se señala que la sobrecarga del cuidador afecta la vida humana de manera significativa, por lo cual ha sido un tema de interés y preocupación a lo largo de los años por diversas áreas principalmente en el ámbito de la salud debido a que sus efectos intervienen en quienes lo presentan, causando bajo rendimiento a nivel personal y emocional provocando desgaste físico, psicológico y social. Razón por la cual resulta relevante indagar el nivel de sobrecarga, así

como la percepción que tienen acerca de su rol los cuidadores primarios quienes acuden con sus familiares con TEA al centro de rehabilitación integral Orizaba, A.C., Veracruz, México. En donde las personas dependientes de cuidado reciben en el departamento de psicología, terapia de intervención temprana, de neurodesarrollo, de lenguaje y terapia ocupacional, también tienen acceso en la sala multisensorial dos veces por semana. En tanto sus cuidadores permanecen en sala de espera y salvo alguna situación particular, les proporcionan apoyo en el centro si ellos lo solicitan.

El presente estudio tuvo como objetivos específicos identificar el nivel de sobrecarga de acuerdo con la edad, sexo, ocupación y estado civil de los cuidadores primarios de familiares con diagnóstico de TEA; valorar el nivel de sobrecarga y el impacto del cuidado percibido, definir la relación interpersonal en los cuidadores primarios y evaluar las expectativas de autoeficacia. Así mismo el propósito del estudio se centró en determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con Trastorno del Espectro Autista y la relación con las características sociodemográficas. Ante lo cual se planteó la siguiente hipótesis: existe relación entre el nivel de sobrecarga y las características sociodemográficas de los cuidadores.

METODOLOGÍA

Se trató de estudio con enfoque cuantitativo, diseño no experimental, tipo de estudio descriptivo y transversal, que de acuerdo con el alcance y análisis de los resultados de tipo correlacional, con las variables de estudio sobrecarga en cuidadores primarios y características sociodemográficas del cuidador.

La muestra fue de clase no probabilística, con tipo de muestreo a criterio del investigador, que de acuerdo con Santos, Rodríguez y Rodríguez (2004) describen que la forma para seleccionar a la unidad de análisis consiste en elegir aquellos miembros de la población a los que se puede tener mejor acceso, quedando constituida por un total de 40 cuidadores, quienes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser usuario del Centro Integral Orizaba, A.C., sexo indistinto, edad de 18 a 66 y que decidieron participar y firmar el consentimiento informado.

La obtención de datos se llevó a cabo de manera presencial teniendo en cuenta las medidas sanitarias dictadas por la Organización Mundial de la Salud respecto a la pandemia por COVID-19, a partir de una encuesta a familiares de las personas con TEA, previo a ello se solicitó el permiso oficial correspondiente a la administración del centro

integral de Orizaba para socializar el estudio, así como también se hizo la entrega del consentimiento informado a los cuidadores para ser firmados por aquellos que decidieron colaborar de manera voluntaria. En reunión posterior con los padres y tutores de las personas con TEA, se enfatizó la confidencialidad de los datos proporcionados y el propósito de la investigación. Además, se despejaron dudas en todo momento a quienes lo solicitaron. Posteriormente durante la recolección de los datos se asignó un número de folio a los cuestionarios para tener control y llevar a cabo la revisión de cada uno.

Para medir la variable nivel de sobrecarga en cuidadores primarios se empleó el instrumento llamado “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit” adaptada en nuestro medio en el año 1996, la que tiene una confiabilidad de alfa de Cronbach con valor de 0.91, que se clasifica como excelente y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. Está conformada por 22 ítems que se responden con la escala analógica tipo Likert con 5 opciones de respuesta desde 1=nunca a 5=casi siempre.

Esta escala evalúa tres factores relacionados con la carga del cuidador; el factor 1 denominado “impacto del cuidado”, hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que tiene la prestación de cuidados a un familiar para el cuidador. El factor 2 llamado “relación interpersonal”, describe emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida: agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado, el factor 3 denominado “expectativas de autoeficacia”, reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar.

Por último, se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (<46). “Sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (>56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador. Por otro lado, para medir las variables sociodemográficas se incluye una ficha de registro, integrando indicadores de edad, sexo, estado civil y ocupación.

La tabulación y análisis de datos se realizó a través del programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS) para Microsoft versión 24, a través del cual se utilizaron las técnicas de la estadística descriptiva: frecuencias y porcentajes. Así como de la estadística

inferencial, cruce de variables, se ejecutó la prueba de normalidad Shapiro-Wilk debido a que estas ajustan mejor con este tipo de tamaño de muestra (Droppelmann, 2018).

La interpretación de los valores de p entregados por el programa estadístico para la prueba Shapiro-Wilk es que sí el valor es mayor o igual a 0,05 sí existe normalidad y si es menor la distribución es no normal, al respecto se observó el valor obtenido de normalidad únicamente en las variables: nivel de sobrecarga con sig. de 0.531 e impacto del cuidado con sig. de 0.540 y en el resto de las variables no; ante lo cual se decidió utilizar la prueba estadística de correlación de Rho Spearman para identificar la relación de las variables.

RESULTADOS

En la tabla 1 se describen las puntuaciones obtenidas a través de la escala de síndrome de cuidador de Zarit, 23 de 40 participantes presentan un nivel intenso de sobrecarga en los cuidadores, lo cual trae consigo variaciones en la dinámica familiar por la convivencia de un familiar con diagnóstico de TEA generando constantes cambios en el estilo de vida en su núcleo de convivencia, afecta también su salud física y psicológica. De los 40 cuidadores 14 presentan una sobrecarga ligera, lo cual indica que el nivel de sobrecarga puede aumentar.

Tabla 1

Nivel de Sobrecarga

Niveles	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ausencia	3	7.5	7.5
Sobrecarga ligera	14	35.0	42.5
Sobrecarga intensa	23	57.5	100.0
Total	40	100.0	

Nota: Fuente: cedula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora, 2014).

n=40

La tabla 2, expone que del total de la población muestral del estudio, 13 tienen edades de entre 25-31 años y 12 de 40 entre 32-38 años, siendo los más representativos de la muestra debido a que en ellos se presenta mayor incidencia de algún tipo de sobrecarga.

Tabla 2

Nivel de sobrecarga según la edad

Edad del cuidador	Nivel de sobrecarga			Total	Porcentaje
	Ausencia	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa		
18-24	1	1	1	3	7.5
25-31	1	5	7	13	32.5
32-38	1	5	6	12	30
39-45	0	2	4	6	15
46-52	0	1	1	2	5
53-59	0	0	2	2	5
60-66	0	0	2	2	5
Total	3	14	23	40	100

Nota: Fuente: cedula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora, 2014). n=40

En la tabla 3 se muestra que, de los 40 participantes, 36 son mujeres y de éstas 21 presentan sobrecarga intensa; 4 participantes son del sexo masculino de los cuales 2 presentan sobrecarga intensa. Lo cual evidencia que la mayoría de los cuidadores son mujeres quienes asumen el rol en el cuidado de su familiar en condición de dependencia, cifras que coinciden con lo que señala Pinto (2005), el cual hace referencia que la mujer aparece como principal cuidador.

Tabla 3

Nivel de sobrecarga según el sexo

Sexo del cuidador	Nivel de sobrecarga			Total	Porcentaje
	Ausencia	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa		
Masculino	0	2	2	4	10
Femenino	3	12	21	36	90
Total	3	14	23	40	100

Nota: Fuente: cedula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora, 2014). n=40

En la tabla 4 se observa la relación del nivel de sobrecarga con el estado civil; 17 de los 40 cuidadores son casados, 11 en unión libre. De los cuidadores casados 13 presentan sobrecarga intensa y 4 sobrecarga ligera, de los 11 cuidadores en unión libre 5 presentaron sobrecarga intensa. La literatura hace referencia que las personas casadas tienen nivel de sobrecarga intensa debido a las exigencias familiares en el cuidado de otros miembros de la familia, la satisfacción de necesidades en su rol de proveedor.

Tabla 4 . Nivel de sobrecarga según el estado civil.

Estado civil del cuidador	Nivel de sobrecarga			Total	Porcentaje
	Ausencia	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa		
Soltero	0	5	2	7	17.5
Casado	0	4	13	17	42.5
Unión libre	2	4	5	11	27.5
Divorciado	1	1	2	4	10
Viudo	0	0	1	1	2.5
Total	3	14	23	40	100

Nota: Fuente: cedula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora, 2014). n=40

La tabla 5 evidencia que, del total de participantes, 23 presentan sobrecarga intensa y de éstos 16 están dedicados al hogar, 5 son empleados. Así mismo, se observa que del total de la muestra la mayoría de los cuidadores se dedican a labores del hogar aunado al cuidado de su familiar, esto demuestra que las personas dedicadas al hogar son más vulnerables a presentar sobrecarga.

Tabla 5. Nivel de sobrecarga según su ocupación

Ocupación del cuidador	Nivel de sobrecarga			Total	Porcentaje
	Ausencia	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa		
Empleado	0	6	5	11	27.5
Desempleado	0	0	2	2	5
Ama de casa	3	8	16	27	67.5
Total	3	14	23	40	100

Nota: Fuente: cedula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora, 2014).

La tabla 6 integra los resultados de los 3 factores relacionados con la sobrecarga, en donde se identifica que 23 de los 40 participantes manifiestan afectación en el factor 3,

“expectativas de autoeficacia”, lo que significa una disminución en la percepción de las capacidades que tiene el cuidador para cumplir su rol en la prestación de cuidados, seguido por el segundo factor denominado “impacto del cuidado” más puntuado en el cual 15 cuidadores refirieron presentar afectación, lo que demuestra impacto físico, psicológico y social como resultado de prestar cuidados a su familiar.

Tabla 6. Factores relacionados con la sobrecarga del cuidador

Factores	Frecuencia	Porcentaje
Factor 1. Impacto del cuidado	15	37.5
Factor 2. Relación interpersonal	2	5.0
Factor 3. Expectativas de autoeficacia	23	57.5
Total	40	100

Nota: Fuente: cédula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora, 2014). n = 40

En la tabla 7, se presentan los valores obtenidos en la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk, para muestras menores de 50 unidades, cuya interpretación señala que sí el valor es mayor o igual a 0,05 sí existe normalidad y sí es menor la distribución es no normal. Al respecto los valores obtenidos con distribución normal fueron únicamente en las variables: nivel de sobrecarga con sig. de 0.531 e impacto del cuidado con sig. de 0.540 y el resto de las variables no, ante lo cual se decidió utilizar la prueba estadística de correlación de Rho Spearman.

Tabla 7. Pruebas de normalidad

Variables	Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.
Edad	.876	40	.000
Sexo	.345	40	.000
Estado civil	.888	40	.001
Ocupación	.610	40	.000
Nivel de sobrecarga	.976	40	.531
Impacto del cuidado	.976	40	.540
Relación interpersonal	.923	40	.009
Expectativas de autoeficacia	.940	40	.034

*Nota: Fuente: cedula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora, 2014). *Sig. < 0.05 (variable no normal). n= 40.*

Finalmente, la tabla 8, expone la relación de las variables aplicando la prueba estadística Rho Spearman (Díaz et al.,2014), dado el valor de normalidad, resaltando que la edad determina el nivel de sobrecarga, es decir que a mayor edad mayor nivel de sobrecarga en el cuidador ($r_s=.492, p <0.01$).

Por otro lado, con respecto al factor 1. impacto del cuidado que hace referencia a los efectos que causan en el cuidador primario al brindar el cuidado a sus familiares, se encontró que a mayor impacto del cuidado menor sobrecarga del cuidador ($r_s= .946, p <0.01$).

En cuanto al factor 2. relación interpersonal que hace referencia a presentar emociones negativas tales como agobio, vergüenza, enfado relacionado con el nivel de sobrecarga se encontró que a mayor relación interpersonal la sobrecarga del cuidador es baja ($r_s = .457, p <0.01$), finalmente en el factor 3. expectativas de autoeficacia se resalta que a mayor autoeficacia menor impacto en la sobrecarga del cuidador, en las que se ven afectadas las creencias acerca de la capacidad que tiene para prestar cuidados a su familiar ($r_s=. 571, p <0.01$).

Se estableció un nivel de significancia (alfa) $\alpha = 0.05$, con base en los resultados que muestra la tabla donde se rechaza la hipótesis nula (H0) y se aprueba la hipótesis alterna (H1) la cual enuncia que existe correlación entre la edad del participante y el nivel de sobrecarga ($r_s=.492, p <0.001$)

Tabla 8. Correlaciones de variables mediante la prueba de Rho de Spearman

Variables		E	S	EC	O	NS	IC	RI	EA
E	CC	1.000							
	Sig. (bilateral)	.							
	N	40							
S	CC	.060	1.000						
	Sig. (bilateral)	.714	.						
	N	40	40						
EC	CC	-.238	.229	1.000					
	Sig. (bilateral)	.140	.156	.					
	N	40	40	40					
O	CC	.155	.511**	.207	1.000				
	Sig. (bilateral)	.339	.001	.199	.				
	N	40	40	40	40				
NS	CC	.492**	.079	-.132	-.044	1.000			

	Sig. (bilateral)	.001	.626	.415	.786	.			
	N	40	40	40	40	40			
	CC	.365*	.116	-.057	.003	.946**	1.000		
IC	Sig. (bilateral)	.020	.477	.727	.988	.000	.		
	N	40	40	40	40	40	40		
	CC	.298	.066	-.011	.043	.457**	.306	1.000	
RI	Sig. (bilateral)	.061	.687	.946	.791	.003	.054	.	
	N	40	40	40	40	40	40	40	
	CC	.473**	-.080	-.272	-.163	.714**	.571**	.070	1.000
EA	Sig. (bilateral)	.002	.623	.090	.314	.000	.000	.669	.
	N	40	40	40	40	40	40	40	40

Nota: Fuente: cedula de identificación de datos, cuestionario de escala del síndrome del cuidador de Zarit (Montero, Jurado, Valencia Méndez y Mora, 2014), E= Edad, S= Sexo, EC= Estado civil, O= Ocupación, NS= Nivel de sobrecarga, IC= Impacto del cuidado, RI= Relación interpersonal, EA= Expectativa de autoeficacia, **CC**= Coeficiente de correlación, N= Número de casos, *. La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral), **. La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral), $n=40$.

DISCUSIÓN

Es fundamental reconocer que la sobrecarga del cuidador es un conjunto de cambios que soportan las personas al cuidar de un familiar dependiente y que afecta su calidad de vida, la cual se ve reflejada mediante el estrés físico, psicológico y social derivado de la prestación de cuidados a una persona discapacitada o con enfermedad crónica.

Se puede observar en el inicio del análisis estadístico de esta investigación que el 57.5% de los participantes presentan sobrecarga intensa, lo que implica que son afectados de manera considerable al brindar los cuidados a su familiar en la condición de Trastorno del Espectro Autista (TEA), otro resultado revela que un 35% muestra nivel de sobrecarga ligera; datos que se registran como similares en el estudio realizado en Quito, Ecuador por Puente (2019), acerca de sobrecarga en Cuidadores Informales de Niños, Niñas y Adolescentes con Diagnóstico de TEA, en donde el 44% de los cuidadores encuestados presentaron sobrecarga intensa y el 30% tuvieron como resultado sobrecarga ligera.

Así mismo, se contrastan datos del presente estudio con los obtenidos a nivel nacional en una investigación realizada por Saénz (2016), en el cual se observó que el 47.4% de los

cuidadores mostraron sobrecarga intensa no obstante no presenta similitud en cuanto a la sobrecarga ligera la cual representa un 19.3%.

Por otro lado, en cuanto a los resultados sobre las variables sociodemográficas sexo, estado civil y ocupación en este estudio se identifica que de la población total el 90% son mujeres, 42.5% son casados y el 67.5% de los encuestados se ocupan de las labores del hogar. Comparando con el estudio de Sáenz (2016), son similares dado que se observa que el 87.7% de su población fueron mujeres y el 59.6% son casados y que se dedican a las labores del hogar. Igualmente se puede encontrar datos de manera similar en el estudio realizado por Fernández (2016) en Veracruz donde su población fue en un 100% mujeres de las cuales el 37.5% están casadas. En este mismo contexto se pueden relacionar estos datos con los del estudio realizado por Puente (2019), en donde el 64 % de su muestra está conformado por mujeres. Así mismo de manera similar se compara con el estudio realizado por Arévalo, Aguilar y Vargas (2019) donde el 80 % de su muestra fueron del sexo femenino

Finalmente, con respecto a la medición de los factores relacionados con la sobrecarga se observó que existe afectación en el factor 1. impacto del cuidado, con un 37.5 % de los cuidadores, y en el factor 2. relación interpersonal” en la cual un 5% está afectada y por último en el factor 3. expectativas de autoeficacia un 57.5%, que podemos confrontar de manera similar en el estudio realizado en Quito, Ecuador por Puente (2019), en donde el 44% de los cuidadores presentaron afectación en la dimensión expectativas de autoeficacia, 22% en la relación interpersonal y 34% en el impacto del cuidado.

CONCLUSIONES

Los antecedentes resaltan que la prestación de cuidados a un familiar dependiente genera cambios en la relación e interacción familiar, así como modificación en la calidad de vida de los cuidadores primarios debido a que constantemente están sujetos a factores estresantes.

Y para determinar los hallazgos de la presente investigación se dio respuesta a cada uno de los objetivos planteados: identificar el nivel de sobrecarga de acuerdo con las características sociodemográficas de los cuidadores, en cuanto a la edad se observa que el grupo donde se presenta mayor incidencia de algún tipo de sobrecarga es el que tienen entre 25 y 38 años, en cuanto al sexo predominan las mujeres con un total de 36 de una muestra de 40 participantes y de éstas 21 presentan sobrecarga intensa; con base en la

ocupación de los cuidadores se identifica que del total de participantes, 21 realizan actividad laboral y presentan sobrecarga intensa y de éstos 16 están dedicados al hogar y 5 son empleados. , esto demuestra que las personas dedicadas al hogar son más vulnerables a presentar sobrecarga, finalmente en cuanto al estado civil de los cuidadores primarios, se encontró que 42 % son casados, 27% en unión libre, quienes presentan sobrecarga intensa en relación a solteros. La literatura hace referencia que las personas casadas tienen nivel de sobrecarga intensa debido a las exigencias familiares en el cuidado de otros miembros de la familia, ante la satisfacción de necesidades en su rol de proveedor.

En relación con el segundo objetivo; valorar el nivel de sobrecarga en relación con los factores: impacto del cuidado percibido, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia se obtuvo en el factor 1 que a mayor impacto del cuidado o efectos que causan en el cuidador primario al brindar la atención a su familiar con TEA, menor sobrecarga en el cuidador. En el factor 2. relación interpersonal que hace referencia a presentar emociones negativas tales como agobio, vergüenza y enfado relacionado con el nivel de sobrecarga se encontró que a mayor relación interpersonal la sobrecarga del cuidador es baja y para el factor 3. expectativas de autoeficacia se resalta que a mayor autoeficacia menor impacto en la sobrecarga del cuidador, en las que se ven afectadas las creencias acerca de la capacidad que tiene para prestar cuidados a su familiar.

Es importante destacar los resultados obtenidos anteriormente, ya que afectan la salud del cuidador primario tanto física como de manera psicológica y social. En suma, esto también puede causar repercusiones en cuanto a los cuidados prestados a su familiar debido a que al estar ante situaciones de estrés los cuidadores primarios les puede resultar difícil o complicado desempeñar su rol de cuidador de manera adecuada. Ante esta situación se genera un área de oportunidad para que el personal de salud pueda intervenir con el grupo de cuidadores para fortalecer la autoestima del cuidador y hacer resiliente su rol con la finalidad de resaltar aspectos positivos que se producen del cuidado de estas personas con TEA, o de cualquier otro padecimiento crónico.

Los cuidadores familiares, a su vez informales, se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han tenido que efectuar en su propio estilo de vida, para poder encargarse del cuidado de la persona. (Vargas, L & Pinto, N, 2010, pág. 1).

Además, es necesario dar la importancia que merece al cuidador informal, con el fin de otorgar bienestar y calidad de vida tanto a la persona dependiente que se encuentra a su cargo, como al cuidador. El estado debe en primer lugar, ocuparse de la salud mediante equipos multidisciplinares que lleven a cabo intervención familiar, intervención individual, apoyo psicológico, formación, aprendizaje para afrontar situaciones, control del estrés, tiempo de respiro para realizarse uno mismo, asistencia domiciliaria, plazas en residencias, y de ser posible centros de día, entre otros .

Finalmente, para dar respuesta al objetivo general se expone la relación de las variables aplicando la prueba estadística Rho Spearman (Díaz et al.,2014), dado el valor de normalidad, resaltando que la edad determina el nivel de sobrecarga, es decir que a mayor edad mayor nivel de sobrecarga en el cuidador ($r_s=.492, p <0.01$).

AGRADECIMIENTO

De manera particular se extiende un especial agradecimiento al Centro de Rehabilitación Integral Orizaba A.C., Veracruz, México (CRIO), quien permitió la realización de la presente investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arévalo, A., Aguilar, E., Vargas, L. (2019) El estrés en los padres con hijos que presentan Trastorno del Espectro Autista. Universidad Cooperativa de Colombia, Bucaramanga, Colombia. Recuperado de: https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/10617/1/2019_Estr%C3%a9s_Padres_Hijos_Autista.pdf
- CENETEC. (2015). *Detección y Manejo del Colapso del Cuidador*. Secretaria de Salud. http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso_cuidador/781GRR.pdf
- Díaz, I., García, C., León, M., Ruíz, F., Lizama, P. & Boccardo, G. (2014). *Guía de asociación entre variables (Pearson y Spearman en SPSS)*. Recuperado de file:///C:/Users/enfermería/Downloads/9_Coeficientes_de_asociaci_n_Pearson_y_Spearman_en_SPSS.pdf.
- Droppelmann, G. (2018, 17 abril). *Pruebas de normalidad*. med.s. <https://www.meds.cl/wp-content/uploads/Art-5.-Guillermo-Droppelmann.pdf>

- Fernández, H. (2016) Intervención de enfermería sobre estrés y estrategias de afrontamiento en cuidadores informales: un estudio piloto. (Tesis de grado) Universidad Veracruzana Facultad de Enfermería Veracruz.
- Montero Pardo, X., Jurado Cárdenas, S., Valencia Cruz, A., Méndez Venega, J., & Mora Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, *11*(1), 71-85. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Obando, D. (2009). *Experiencia de los cuidadores en niños y niñas con autismo* (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá. Recuperado de <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9858/tesis15-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- OMS. (2019). *Trastornos del espectro autista*. WHO. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Orellana, C. (2017). *CIE-11 vigente a partir de mayo de 2018*. Autismo Diario. <https://autismodiario.com/2017/12/21/cie-11-vigente-a-partir-de-mayo-de-2018/>
- Pérez, M., Alba, L., Enriquez, C., & Diaz, H. (2019). *Dimensiones de calidad de vida mas frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes autistas*. XVIII Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería. <http://www.enfermeria2019.sld.cu/index.php/enfermeria/2019/paper/view/550>
- Pinto, M. (2017). Bienestar psicológico en padres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de ADECENI Instituto para el logro potencial humano. Guatemala de la Asunción: Universidad Rafael Landívar. Recuperado de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2018/05/42/Pinto-Mariandre.pdf>.
- Puente Rodríguez, S. M. (2019). Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (Bachelor's thesis, Quito: UCE). <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/19699/1/T-UCE-0007-CPS-191.pdf>

Sáenz, J. (2016) *sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del Espectro autista* (tesis de licenciatura en psicología) Universidad Autónoma del Estado de México CU UAEM, Ecatepec de Morelos, Estado de México.

<http://hdl.handle.net/20.500.11799/68882>

Santos, F., Rodríguez, C., & Rodríguez, R. (2004). *Metodología Básica de la Investigación en Enfermería*. Díaz de Santos, S. A.

[Santos, F., Rodríguez, C., & Rodríguez, R. \(2004\). Metodología Básica de la Investigación en Enfermería. Díaz de Santos, S. A. - Búsqueda \(bing.com\)](#)

Secretaria de Salud. (2018). *Día Mundial de Concientización sobre el Autismo*. <https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-concientizacion-sobre-el-autismo-152837?idiom=es>