

Artículo original

## Calidad de vida en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista para atención de Enfermería

Quality of Life in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder for Nursing Care

Maybell Pérez Rodríguez<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0002-5558-8652>

Lucia del Carmen Alba Pérez<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0001-9033-8440>

Carilaudy Enriquez González<sup>3</sup> <https://orcid.org/0000-0001-5443-4865>

Tomás Pascual Crespo Borges<sup>3</sup> <https://orcid.org/0000-0001-6824-8975>

<sup>1</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, Facultad de Enfermería Tecnología. Villa Clara, Cuba.

<sup>2</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, Facultad de Medicina. Villa Clara, Cuba.

<sup>3</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, Vicerrectorado Académico. Villa Clara, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [maybelpr@infomed.sld.cu](mailto:maybelpr@infomed.sld.cu) Teléf. 42229161.

### RESUMEN

**Introducción:** Los niños con trastorno del espectro autista pueden tener una incapacidad para toda la vida. Los padres cumplen el papel más importante desde del diagnóstico y a través de la vida del niño para garantizar la adecuada evolución.

**Objetivo:** Caracterizar el estado actual de la calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista para la atención de Enfermería.

**Métodos:** Se realizó un estudio de métodos mixtos, explicativo secuencial, descriptivo (cuantitativo) y fenomenológico (cualitativo), entre abril de 2019 y enero de 2022, en Policlínico “Chiqui Gómez Lubián” de Santa Clara, Cuba. La población de estudio la constituyeron 17 cuidadores primarios de niños con el trastorno, seleccionados por muestreo

homogéneo. Los datos cuantitativos se obtuvieron mediante escala autoadministrable y los cualitativos por entrevista en profundidad. Para el procesamiento de datos cuantitativos, se calcularon frecuencias, porcentos y se utilizó el Alfa de Cronbach y McDonald para el análisis de la consistencia interna y fiabilidad. Para los datos cualitativos, se utilizó el análisis de contenido, que permitió el análisis conjunto de datos.

**Resultados:** El 94,10 % de los cuidadores primarios son madres. Como dimensiones más afectadas se registraron, a nivel bajo, el descanso y el sueño con valor de 0,41; las emociones y conductas y los síntomas físicos con valor de 0,42.

**Conclusiones:** La calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista resultó comprometida, pues se caracterizó por afectaciones en la calidad de vida global y por dimensiones para la atención de Enfermería.

**Palabras clave:** trastorno del espectro autista; cuidadores; calidad de vida; atención de enfermería.

## ABSTRACT

**Introduction:** Children with autism spectrum disorder may have a lifelong disability. Parents play the most important role from diagnosis and throughout the child's life to ensure adequate evolution.

**Objective:** To characterize the current status of quality of life in primary caregivers of children with autism spectrum disorder for nursing care.

**Methods:** A mixed-method, sequential explanatory, descriptive (quantitative) and phenomenological (qualitative) study was conducted between April 2019 and January 2022, at Policlínico Chiqui Gómez Lubián, in Santa Clara, Cuba. The study population consisted of 17 primary caregivers of children with the disorder, selected by homogeneous sampling. The quantitative data were obtained through a self-administered scale and qualitative data through an in-depth interview. For processing the quantitative data, frequencies and percentages were calculated, as well as McDonald and Cronbach alpha were used for the analysis of internal consistency and reliability. For the qualitative data, content analysis was used, which allowed the joint analysis of data.

**Results:** 94.10 % of the primary caregivers are mothers. The most affected dimensions observed at low level are rest and sleep, with a figure of 0.41; as well as emotions and behaviors and physical symptoms, with a figure of 0.42.

**Conclusions:** The quality of life and satisfaction of primary caregivers of children with autism spectrum disorder was compromised, as it was characterized by affectations in global quality of life and by dimensions for nursing care.

**Keywords:** autism spectrum disorder; caregivers; quality of life; nursing care.

Recibido: 17/08/2023

Aprobado: 28/03/2024

## Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) es el tercer síndrome más común en niños, se caracteriza por dificultades para la comunicación y limita las relaciones sociales. Según estadísticas norteamericanas y de Inglaterra, afecta a 4-5 de cada 10 mil niños.<sup>(1,2)</sup>

El TEA demanda la atención de Enfermería de pacientes y cuidadores por la complejidad de su cuidado. El cuidado conlleva alto grado de dedicación que, unido a efectos psicoemocionales, conductuales y fisiológicos, pueden afectar el bienestar del cuidador y su calidad de vida (CV).<sup>(3)</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS) contempla la CV como la percepción que un individuo tiene de su situación en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con objetivos, expectativas, normas e inquietudes.<sup>(4)</sup> Concepto mediado por el estado psicológico, la salud física, las relaciones sociales y el medio que lo rodea.<sup>(5)</sup>

La CV engloba dimensiones objetivas y subjetivas, se basa en la percepción del individuo.<sup>(6,7)</sup> Cada persona tiene su percepción sobre su bienestar, mediado por valores y creencias, idiosincrasia, experiencia personal, lo que hace que varíe de un sujeto a otro.<sup>(6,7,9,10,11,12,13,14,15)</sup>

La atención a la CV debe ser personalizada e implica la sensibilización con la necesidad de atención. Los cuidados o intervenciones de Enfermería, en la CV, tienen que ser aceptados y deseados por los sujetos y no pueden imponerse desde fuera.<sup>(14,15)</sup>

Los niños con TEA pueden tener una incapacidad para la vida. Los padres o cuidadores, cumplen un papel importante desde el diagnóstico, ya que por limitaciones mentales no dependen de ellos mismos, los padres se convierten en compañeros, profesores y no todos cuentan con la preparación para el cuidado.<sup>(12,13,14,15)</sup> De ahí la necesidad de atención de Enfermería a la CV de sus cuidadores primarios (CP) con vínculo afectivo estrecho, en el que recae el mayor número de cuidados, demanda y ofrece información sobre su evolución. No se han encontrado investigaciones de otros autores sobre la CV de CP de niños con TEA en el contexto de la investigación. Lo anterior justifica que el objetivo de investigación, la CV y satisfacción de CP de niños con TEA. Por lo que el objetivo del estudio consistió en caracterizar el estado actual de la calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista para la atención de Enfermería.

## Métodos

Se realizó un estudio de métodos mixtos, de tipo explicativo secuencial, descriptivo desde el enfoque cuantitativo y fenomenológico desde el cualitativo, según *Hernández*,<sup>(16)</sup> de abril de 2019 a enero de 2022, en Policlínico “Chiqui Gómez Lubián”, de Santa Clara, Villa Clara, Cuba. La población de estudio la constituyeron 17 CP de niños con TEA, de áreas de salud de Santa Clara, seleccionados por muestreo homogéneo.

La característica común para la selección fue: ser CP de niños con TEA, que, durante el estudio, asistiera a la consulta multidisciplinaria, ser el cuidador que mayor tiempo pasara con el niño y aceptara participar en la investigación. Todos los CP de la muestra ejercían el cuidado desde el nacimiento de los niños, con más de cinco años de vivencia como cuidador.

En correspondencia con la estrategia explicativa secuencial, el estudio se organizó en dos fases, la primera de recogida y análisis de datos cuantitativos, los cuales fueron procesados con frecuencias y porcentaje y una segunda fase de recogida y análisis de datos cualitativos sobre la base de los cuantitativos para lo que se realizó análisis de contenido, que posibilitó el posterior análisis conjunto de datos.

La investigación se planificó a través de tareas investigativas. La primera, dirigida a caracterizar a los CP según variables sociodemográficas. Para ello se aplicó un cuestionario que permitió la obtención de datos sociodemográficos: edad, sexo, nivel de escolaridad, vinculación laboral y parentesco con el niño.

La segunda tarea permitió identificar las dimensiones afectadas de la CV de los CP. Para ello se aplicó la escala de valoración de CV y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC), validada en diferentes investigaciones en Cuba.<sup>(13,17)</sup> Su aplicación en un estudio previo, en el contexto de la investigación a cuidadores de niños con el referido trastorno, permitió obtener valores altos de fiabilidad de la escala (alfa de Cronbach 0,708 y omega de McDonald 0,769). La escala tiene 14 preguntas con respuesta dicotómica (Sí/No). Cuando la respuesta es afirmativa cuenta con una escala de cuatro puntos (bajo, medio, alto, muy alto) para cuantificar el nivel de afectación.

Las dimensiones de CV (aparición física, emociones y conductas, síntomas físicos, relaciones de pareja, autocuidado, proyecto de vida, descanso y sueño, dificultades económicas, vida social y relación con otros familiares) son evaluadas en las primeras 10 preguntas y se otorga puntaje en negativo. Las respuestas afirmativas indican afectación. Los ítems del 11 al 14 son evaluados en positivo al indicar satisfacción, en las dimensiones (recursos materiales, atención recibida para el cuidado de su paciente y asistencia humana brindada) y percepción sobre la satisfacción global.

Los datos cuantitativos se introdujeron en una matriz en Microsoft Excel y se procesaron en el programa estadístico para ciencias sociales IBM (SPSS) versión 24.0 y resultaron estadísticas descriptivas. Para el nivel de afectación, se utilizó la escala: bajo (de 0 a 0,5), medio (superior a 0,50 hasta 0,65), alto (superior a 0,65 hasta 0,80) y muy alta (superior a 0,80).<sup>(17)</sup> Se utilizó el Alfa de Cronbach y McDonald para el análisis de la consistencia interna y fiabilidad de los resultados, se precisaron como valores con buena consistencia interna entre 0,70 y 0,90.

La tercera tarea respondió al estudio fenomenológico que permite explorar, describir y comprender lo que los individuos tienen en común de acuerdo a sus experiencias ante un fenómeno.<sup>(16)</sup> Consistió en explorar las afectaciones en la CV y satisfacción en relación a sus vivencias y experiencias, a través de la entrevista en profundidad aplicada toda la muestra de 17 CP para explicar los datos cuantitativos y profundizar en la información obtenida a través del análisis conjunto de datos.

La entrevista en profundidad partió de preguntas abiertas: ¿Cuáles son las principales afectaciones en su bienestar que se han derivado del cuidado al niño con TEA? ¿Qué elementos usted considera que afectan su bienestar y satisfacción con la CV? Se desarrolló por parte de la investigadora principal con experiencia en la aplicación de técnicas cualitativas, en un local del Policlínico, con buena iluminación, ventilación y privacidad, con duración aproximada de 30 minutos. El análisis de datos cualitativos se realizó a través de la metodología de Bardin.<sup>(18)</sup> Para el estudio cualitativo sobre la base de datos cuantitativos, se hizo necesario el establecimiento de categorías en relación al referencial teórico (dimensiones de CV), las cuales emergieron del análisis de contenido a través de fases. Las fases fueron: preanálisis, exploración y la de inferencia e interpretación de datos.

En la primera, las respuestas a la entrevista se transcribieron y agruparon en un cuerpo textual y se realizó lectura fluctuante para identificar ideas iniciales. En la segunda, se realizó lectura exhaustiva del cuerpo textual, se marcaron en colores las unidades de registro y se buscaron los núcleos de sentido de donde emergieron las categorías. En la última fase, se efectuó el análisis categorial en relación al referencial teórico y al eje temático y se aplicó la frecuencia ponderada para identificar la de mayor peso.<sup>(18)</sup>

Para la confiabilidad y anonimato, fue asignado un número a cada CP, que solo conoció el equipo de investigación y fueron utilizados para exponer los resultados. Los CP se representaron con la letra C sucedida del número asignado.

Para el cumplimiento de exigencias éticas, el proyecto de investigación doctoral fue aprobado por el Consejo Científico de la Facultad de Enfermería Tecnología de la Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara y su Comité de Ética por acuerdo 15/2017. Los datos obtenidos solo fueron usados con fines investigativos y con estricta confidencialidad. Se contó con el consentimiento informado de los CP para el desarrollo de la investigación y se garantizó el cumplimiento de principios éticos, en correspondencia con los principios de Helsinki para estudios con seres humanos.<sup>(19)</sup>

## Resultados

En la caracterización sociodemográfica de los CP de niños con TEA, las madres estuvieron representadas en el 94,10 %, con edades entre 31-45 años, con nivel de escolaridad entre

medio superior cinco (29,41 %) y universitario 12 (70,58 %), predominó la vinculación laboral en 15 de ellas (88,23 %).

Las dimensiones afectadas de CV y satisfacción, se muestran en la tabla 1. Se observan mayores afectaciones con índices bajos en descanso y sueño (0,41), seguida de emociones, conductas, síntomas físicos y afectaciones del estado de salud con valor de 0,42. Le continúan, con nivel medio, la referida a la vida social (0,51), relaciones con otros familiares (0,57) y autocuidado personal (0,60). La dimensión menos afectada resultó ser la apariencia física, con índice muy alto de 0,81.

**Tabla 1 - Índices de dimensiones de calidad de vida**

Ítem	Dimensiones de calidad de vida	Índice
1	Apariencia física	0,8118
2	Emociones y conductas	0,4235
3	Síntomas físicos y afectaciones del estado de salud	0,4235
4	Relaciones de pareja	0,7529
5	Autocuidado personal	0,6000
6	Proyecto de vida	0,7529
7	Descanso y sueño	0,4118
8	Preocupaciones o dificultades económicas	0,7412
9	Vida social	0,5176
10	Relación con otros familiares	0,5765

*Fuente:* Base de datos de la investigación.

Las estadísticas de fiabilidad de la escala para los 10 primeros ítems mostraron alta consistencia interna. Alfa de Cronbach de 0,755 y coeficiente omega de McDonald de 0,768. En la satisfacción con la CV predominó nivel medio, como se muestra en la tabla 2. Los más bajos resultados los obtiene la preparación recibida de los profesionales para el cuidado de su familiar (0,51) y el nivel de satisfacción global de 0,61.

**Tabla 2 - Índices de satisfacción con la calidad de vida**

Ítem	Satisfacción con la calidad de vida	Índice
11	Satisfacción con los recursos materiales	0,6000

12	Satisfacción con la preparación que ha recibido de los profesionales para el cuidado de su familiar	0,5176
13	Satisfacción con la asistencia humana brindada	0,6353
14	Nivel global de satisfacción con su vida	0,6118

Fuente: Base de datos de la investigación.

Las estadísticas de fiabilidad de la escala para los ítems que miden satisfacción muestran alta consistencia interna. Valores de alfa de Cronbach de 0,782 y coeficiente omega de McDonald de 0,794.

De la entrevista en profundidad emergieron categorías relacionadas al referencial teórico. En ellas se reflejan afectaciones de CV percibidas desde sus vivencias y experiencias, que se corresponde con las dimensiones más afectadas en el estudio cuantitativo. Las categorías, subcategorías y algunas de las frases que las respaldan se muestran a continuación.

Del análisis de contenido emergieron las categorías: cambios en la CV e insatisfacción con la CV. De cada una de ellas surgieron subcategorías que explican la naturaleza de las afectaciones a la CV identificadas desde el enfoque cuantitativo. A continuación, se hará referencia a las que obtuvieron mayor ponderación.

*Categoría calidad de vida:* Expresiones que evidencian alteraciones de la percepción de CV de los CP desde sus vivencias y experiencias.

*Subcategoría cambios en descanso y sueño:* Se relacionó con la dimensión descanso y sueño. En ella se aprecian afectaciones del bienestar, que se derivan del acto de cuidar y afectan esta necesidad fisiológica:

*...me cuesta mucho dormir (C4, C6, C15) ...hay noches en que no pego los ojos (C8, C14), ...tratando de encontrar una solución (C3), ...siento que mi cuerpo no tiene fuerzas (C5), ...estoy muy cansada (C2), ...necesito descansar con más frecuencia (C7), ...estoy agotada (C8), ...no consigo descansar, porque requiere toda mi atención (C12).*

*Subcategoría cambios de emociones y conductas:* Se asocia a afectaciones de CV en emociones o conductas. Se evidencian afectaciones, relacionadas con cambios de estados de ánimos, emociones, sentimientos y creencias de sí mismo, disminución de la autoestima

y afectaciones del estado de salud, como la depresión, que se derivan de la complejidad del cuidado.

*...estoy perturbada (C1, C10, C12), ... furiosa (C 11),...me angustio (C14), ... me deprimó con mucha facilidad (C17), pierdo los estribos con frecuencia (C6), ...ya no soy la misma de antes (C15).*

*Subcategoría cambios en relaciones familiares:* relacionada con afectaciones en las relaciones con otros familiares, se reflejan vivencias de conflictos asociados a la atención a niños con TEA e incomprensiones familiares.

*...cuestionan mis conductas (C8), ...me quitan autoridad ante el niño cada vez que me cuestionan en su presencia (C17), ...no logramos un consenso para cuidar al niño, lo que crea desavenencias (C2), ...nadie piensa que también yo necesito apoyo (C15).*

*Categoría insatisfacción con la calidad de vida:* Expresiones que evidencian insatisfacciones de los CP con la CV global, con la atención recibida por los profesionales para su satisfacción, recursos materiales y asistencia humana.

*Subcategoría insatisfacción con la preparación para el cuidado:* Relacionada con la satisfacción con esta dimensión. En ella se observan insatisfacciones vinculadas a la preparación recibida para el cuidado del niño y su rol como cuidador para el fomento de su bienestar y autocuidado, en el manejo de actividades diarias.

*...todo el mundo piensa en el niño y no concientizan que también necesitamos ayuda (C14), ...la mayor parte del tiempo no logramos que mejore en nada, perdemos el control y eso nos afecta mucho (C11), ...en Internet encuentro mucha información, pero no logro entenderla (C10), ... adolecemos de una atención como cuidador (C9), ... es muy difícil no saber qué hacer cuando no quieren parar de hacer cosas que no deben hacer (C17).*

El análisis conjunto de datos permitió obtener mayor información en relación con las afectaciones de CV, satisfacción y naturaleza de su afectación. Existió correspondencia entre

las dimensiones más afectadas en el estudio cuantitativo y las categorías emergidas en el cualitativo. Coincidieron entre las mayores afectaciones el descanso y sueño, emociones y conductas y relaciones con otros familiares. En las expresiones de los CP, se aprecian afectaciones en el autocuidado personal y la salud del cuidador.

Desde ambos paradigmas de investigación se pudo apreciar la insatisfacción con la atención recibida para el cuidado del niño. A pesar de la demanda de cuidado, la apariencia física no resultó entre las más afectadas, las expresiones de los CP explicaron que se debía a la necesidad de arreglo personal para asistir a trabajar, ya que la mayoría tenían vínculo laboral.

## Discusión

El predominio del sexo femenino, con nivel escolar igual o superior al preuniversitario y la vinculación laboral guarda similitud con resultados obtenidos en cuidadores principales de pacientes adultos en tratamiento de hemodiálisis; sin embargo, en este último, la mayor representación osciló entre 40 y 59 años, lo que puede estar relacionado con la edad de la persona cuidada.<sup>(13)</sup> El nivel educacional de los cuidadores de ambos estudios muestra correspondencia con el desarrollo de la educación en el país y los años de vida, con la edad de vinculación laboral que, a decir de los CP, propicia el cuidado de la apariencia física.

En ambos casos prevalece el sexo femenino, en coherencia con factores culturales que han atribuido a este género la mayor responsabilidad en el cuidado. La representación de la madre se corresponde con la caracterización de CP de niños con TEA del estudio previo,<sup>(2)</sup> que evidencia el compromiso de las madres en el cuidado de los hijos y explica afectaciones en su CV derivadas de la entrega personal en el complejo rol de cuidador.

Al comparar los resultados con los obtenidos por León y otros en cuidadores de pacientes en tratamiento de hemodiálisis,<sup>(13)</sup> y Enriquez y otros en cuidadores de infantes con TDAH,<sup>(17)</sup> se aprecian analogías al informar afectaciones de CV, en mayor grado en las emociones y conductas, descanso, sueño y satisfacción con la preparación para el cuidado, que unido a síntomas físicos, alteraciones en las relaciones con otros familiares, vida social y conformación de proyectos de vida, evidencian alteraciones en el bienestar y satisfacción

a partir del cuidado de su familiar. De igual manera, los estudios<sup>(13,17)</sup> coinciden en presentar altos niveles de fiabilidad de la escala por Alfa de Cronbach.

Los cuidadores consideraron que el hecho de cuidar a su familiar enfermo ha cambiado su proyecto de vida y refieren que se ha visto afectada su vida social. Los resultados concuerdan con el estudio previo a cuidadores de pacientes con TEA, en el que entre las dimensiones afectadas se registraron los síntomas físicos, el autocuidado personal, la vida social y la preparación recibida para el cuidado en más del 80 % de los cuidadores.<sup>(2)</sup> Los dos estudios coinciden en que la dimensión menos afectada fue la apariencia física, lo cual se explica en las expresiones de los cuidadores al condicionarla a la vinculación laboral.

Los resultados evidencian alteraciones en el bienestar derivadas del acto de cuidar, que pueden estar asociadas a la sobrecarga del cuidador. Las encuestas elaboradas para medir los perjuicios en esta área de la vida de los cuidados indican que, por ejemplo: en España, el 64,10 % de los cuidadores de personas dependientes han presentado una reducción sensible de su tiempo de ocio, el 48 % ha dejado de ir de vacaciones y el 39 % no tiene tiempo para frecuentar amistades.<sup>(2,12)</sup>

Las categorías y subcategorías emergidas explican las causas que desde su percepción provocan alteraciones a su bienestar como preocupaciones con su evolución, afrontamiento a actividades de la vida diaria relacionadas a las características del trastorno e incomprendimientos familiares, que se derivan en la práctica de estilos educativos inadecuados. Entre los estilos educativos inadecuados se advierte el autoritarismo y la inconsistencia familiar, como evidencia de necesidades de preparación para el cuidado.

La exploración de vivencias y experiencias de los CP, corrobora criterios de *Enriquez* y otros,<sup>(17)</sup> así como de *Martín* y otros,<sup>(21)</sup> al destacar la utilidad de los estudios fenomenológicos para la interpretación y comprensión del objeto de investigación. La comprensión de las experiencias vividas y las relaciones intersubjetivas, asociadas al fenómeno estudiado, ofrece la posibilidad de profundizar en el estudio para la búsqueda de alternativas de solución al problema científico planteado.

El análisis conjunto de datos demostró las ventajas de estudios mixtos descritas por *Hernández*,<sup>(16)</sup> y a las que *Enriquez* y otros<sup>(20)</sup> hacen referencia a partir de los resultados de su investigación, dada la posibilidad de obtener una visión amplia y profunda del problema. La combinación de la objetividad de la investigación cuantitativa con la subjetividad y

creatividad de la cualitativa enriquecen la comprensión del fenómeno de estudio para la planificación de acciones de Enfermería.

Los resultados ofrecen, a los profesionales de Enfermería, una visión clara de las afectaciones a la CV que se evidencian en CP de niños con TEA para la planificación de la atención de Enfermería. Ofrece a la ciencia de la Enfermería una guía para la concepción de estudios mixtos que faciliten una mayor profundidad para la obtención de datos objetivos y subjetivos con la utilización de variados métodos de investigación.

En conclusión, la calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista resultó comprometida, pues se caracterizó por afectaciones en la calidad de vida global y por dimensiones para la atención de Enfermería.

### **Limitaciones del estudio**

La pequeña muestra utilizada en la investigación, que dificulta las posibilidades de generalización del resultado. Lo anterior responde a las características e incidencia del trastorno estudiado y al contexto y período en que se realizó la investigación, la cual se vio afectada por la etapa de pandemia de COVID-19.

### **Referencias bibliográficas**

1. García R, Irrázaval M, López I, Riesle S, Cabezas M, Moyano A. Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: Primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes pediátr.* 2021;92(1):25-33. DOI: <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>
2. Pérez-Rodríguez M, Alba-Pérez L, Enriquez-González C. Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Acta Médica del Centro.* 2020 [acceso 12/07/2023];14(3):e1180. Disponible en: <https://revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/1180>
3. 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.* 2019;16(4):362-73. DOI: <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>

4. Ruidiaz-Gómez KS, Cacante-Caballero JV. Desarrollo histórico del concepto Calidad de Vida: una revisión de la literatura. *Rev. cienc. Cuidad.* 2021 [acceso 12/07/2023];18(3):86-99. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/midias/biblio-1342074>
5. Guijarro-Requena M D, 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.* 2022;21(65):43-73. DOI: <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.478351>
6. Martínez-Debs L, Lorenzo-Ruiz AI, Llantá-Abreu M. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Rev haban cienc méd.* 2019 [acceso 09/08/2023];18(1):126-37. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2019000100126&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000100126&lng=es)
7. Malo-Larrea A, Martínez-Suarez P, Torracchi-Carrasco E, González-León F. Origen, evolución e investigaciones sobre la Calidad de Vida: Revisión Sistemática. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica.* 2020;39(8):954-9. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.4543649>
8. Celis-Alcalá G, Ochoa-Madrigal MG. Trastorno del Espectro Autista. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM.* 2022;65(1):8-16. DOI: <http://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
9. Lopes do Carmo M, de Mendonça E, Toledo de Oliveira D, Do Carmo Pinto-Coelho P, Andrade João V, Lins A. Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Rev Cubana Enfermer.* 2021 [acceso 12/07/2023];37(2):e3679. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192021000200009&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192021000200009&lng=es)
10. Sayyed-Ali S. Parental Beliefs and Feelings about Autism Spectrum Disorder in Iran. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020;17:e828. DOI: <http://doi.org/10.3390/ijerph17030828>
11. Shilubane H, Mazibuko N. Understanding autism spectrum disorder and coping mechanism by parents: An explorative study. *International Journal of Nursing Sciences.* 2020;7:413-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.08.003>

12. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marcheti MA. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 6):e20190489. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>
13. León-Zamora Y, Ávila M, Enriquez C. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Medicentro Electron.* 2020 [acceso 12/07/2023];24(22):422-9. Disponible en: [http://medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/download/3114/2568&ved=2ahUKEwj6j4j4kfpAhVBT98KHVyCCCIQFjAAegQIBRAC&usg=AOvVaw1Qq5XxzhMhW\\_FrENWxAI-1](http://medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/download/3114/2568&ved=2ahUKEwj6j4j4kfpAhVBT98KHVyCCCIQFjAAegQIBRAC&usg=AOvVaw1Qq5XxzhMhW_FrENWxAI-1)
14. Escalón-González AM, Escobar-Chávez EJ. Cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Alerta.* 2022;5(1):74-80. DOI: <https://doi.org/10.5377/alerta.v5i1.12658>
15. García-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. *Cuadernos Hispanoamericanos De Psicología.* 2021;20(2):e3666. DOI: <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
16. Hernández-Sampieri R. Selección de la muestra. En: *Rutas y perspectivas de la investigación.* 6 ed. México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA; 2018 [acceso 12/07/2023]. p. 612-63. Disponible en: <http://www.biblioteca.cij.gob.mx/>
17. Enriquez-González C, Alba-Pérez L, Torres-Esperón J, Crespo-Borges T, Fernández-Peñaranda T, Pérez-Rodríguez M. Programa de intervención educativa a cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad. *EDUMECENTRO.* 2022 [acceso 12/07/2023];14:e2071. Disponible en: <https://revedumecentro.sld.cu/index.php/edumc/article/view/2071>
18. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Brasil. Editorial: Casa de Ideias; 2016 [acceso 12/07/2023]. Disponible en: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>
19. OPS y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos.

Cuarta Edición. Ginebra: CIOMS; 2017 [acceso 22/07/2023]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34457>

20. Enriquez-González C, Torres-Esperón JM, Alba-Pérez LC, Crespo-Borges T, León-Zamora Y, Alcántara-Paisán FC. Intervención educativa en la comunidad para cuidadores de infantes con déficit de atención e hiperactividad. Rev Edumecentro. 2020 [acceso 12/07/2023];12(3):221-40. Disponible en: [http://revedumecentro.sld.cu/index.php/edumc/article/view/1584/html\\_600](http://revedumecentro.sld.cu/index.php/edumc/article/view/1584/html_600)

21. Martín-Hernández M, Torres-Esperón JM, Mora-Pérez Y, Enriquez-González C, Sánchez-Rodríguez JR. Percepción de pacientes y enfermeras tratantes de Cuba sobre el autocuidado de mujeres mastectomizadas. Rev Mat Actual. 2021 [acceso 09/05/2023];(1):e2460. Disponible en: <https://revistas.uv.cl/index.php/matroneria/article/view/2468>

### **Conflicto de intereses**

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

### **Contribución de los autores**

*Conceptualización:* Maybell Pérez Rodríguez.

*Curación de datos:* Maybell Pérez Rodríguez, Carilaudy Enriquez González, Tomás Pascual Crespo Borges.

*Análisis formal:* Maybell Pérez Rodríguez, Carilaudy Enriquez González, Lucia del Carmen Alba Pérez.

*Investigación:* Maybell Pérez Rodríguez, Carilaudy Enriquez González, Lucia del Carmen Alba Pérez.

*Visualización:* Maybell Pérez Rodríguez, Carilaudy Enriquez González.

*Redacción – borrador original:* Maybell Pérez Rodríguez, Carilaudy Enriquez González.

*Redacción – revisión y edición:* Maybell Pérez Rodríguez, Carilaudy Enriquez González.