



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

**“CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN”**

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo Científico

Autora: Laica Mullo Yessenia Elizabeth

Tutora: Lic Mg. Cusme Torres Nadihezka Amanda

Ambato – Ecuador

Septiembre, 2023

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutora del Artículo Científico sobre el tema:

“CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN” desarrollado por Laica Mullo Yessenia Elizabeth, estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Septiembre 2023

LA TUTORA

Cusme Torres Nadihezka Amanda

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo de Revisión **“CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”** como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de la compareciente, los fundamentos de la investigación se han realizado en base a recopilación bibliográfica y antecedentes investigativos

Ambato, Septiembre 2023

LA AUTORA

Laica Mullo Yessenia Elizabeth

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Lic. Mg Cusme Torres Nadihezka Amanda con CC: 0801066671 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”** Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación. Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, Septiembre 2023

Cusme Torres, Nadihezka Amanda

CC: 0801066671

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Laica Mullo Yessenia Elizabeth con CC: 1804119178 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “**CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**” Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación. Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, Septiembre 2023

Laica Mullo, Yessenia Elizabeth

C.C 1804119178

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador, aprueban en el informe del Proyecto de Investigación: “**CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**”, de Laica Mullo Yessenia Elizabeth, estudiante de la Carrera de Enfermería.

Ambato, Septiembre 2023

Parar su constancia firma

.....

Presidente

.

.....

1er Vocal

.....

2 do Vocal

CERTIFICADO DE PUBLICACIÓN

Dra. Leonor de la Concepción Moreno Suárez
Directora del Comité Editorial-Jefe
alema.pentaciencias@gmail.com

Ecuador, 15 de junio del 2023

EDITORIAL ALEMA INTERNACIONAL ORG

Después del proceso de revisión por pares, el artículo **"Calidad de vida en los cuidadores de personas con Síndrome de Down"**, ha sido **PUBLICADO** por la Revista Científica Arbitrada Multidisciplinaria **PENTACIENCIAS** en su Vol. 5, No.4 (Especial ISTT), 2023. e-ISSN: 2806-5794.

De los autores:

Yessenia Elizabeth Laica Mullo¹

¹Estudiante Licenciada en Enfermería. Universidad Técnica de Ambato, Ecuador. Correo: ylaica9178@uta.edu.ec



Firmado electrónicamente por:
LEONOR DE LA
CONCEPCION MORENO
SUAREZ

Dra. Leonor de la Concepción Moreno Suárez
Revista Científica Arbitrada Multidisciplinaria PENTACIENCIAS
Directora del Comité Editorial-Jefe

DEDICATORIA

El presente Artículo de Revisión lo dedico a mis padres y hermano, por apoyarme en cada etapa de mi vida, por brindarme sus consejos para superarme día a día, ser mi propio ejemplo de superación y sobre todo por ser incondicionales, a mis abuelitos que aún les tengo a mi lado y con vida ya que siempre me bendicen para ser mejor persona en este mundo, gracias por cada aportación de mis familiares he logrado llegar hasta aquí, pude y podre seguir cumpliendo más metas propuestas.

.

LA AUTORA

AGRADECIMIENTO

Le agradezco primero a Dios por guiarme por buen camino y me ha dado la fuerza de seguir adelante, a mi familia, mi madre quien supo siempre alentarme con un consejo, mi incondicional quien ha sido mi apoyo, a mi padre quien siempre me ha hecho ver las cosas más allá de las que puede pasar ver hacia el futuro, a mi hermano que con su gracia me alegra en cualquier situación. El camino no a sido nada fácil, sin embargo, les agradezco por creer en mí. A mi tutora Lic. Nadhiezka Cusme y mis docentes por compartirme sus conocimientos y por crear a una buena profesional.

LA AUTORA

CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

RESUMEN

El papel crucial en el proceso de atención de pacientes con Síndrome de Down (SD) lo desempeña el cuidador, con la familia como centro de la estructura de asistencia. El propósito de este estudio, llevado a cabo durante el primer trimestre de 2023 en Ecuador, fue evaluar la calidad de vida de los cuidadores de personas con SD. Para ello, se realizó un análisis descriptivo, analítico y correlacional con la participación de 32 cuidadores. Se utilizaron dos cuestionarios validados para evaluar cuatro dominios: medio ambiente, relaciones sociales, salud psicológica y salud física. Se llevaron a cabo pruebas de diferencias entre grupos y Chi cuadrado de Pearson mediante el uso del software SPSS 22,0 para analizar la información obtenida. Los resultados demostraron niveles bajos de relaciones sociales, salud psicológica y salud física, así como niveles moderados de interacción con el medio ambiente. Se encontró que la madre es el cuidador principal y que el vínculo con el paciente y el nivel escolar se relacionaron significativamente ($p < 0,05$) con una calidad de vida inadecuada. Los factores sociodemográficos también tuvieron un impacto en la mala calidad de vida de los cuidadores, lo que llevó a un deterioro sustancial en las distintas dimensiones que componen su calidad de vida, especialmente en la esfera de las relaciones sociales.

PALABRAS CLAVE: CUIDADORES, SÍNDROME DE DOWN, CALIDAD DE VIDA.

CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

ABSTRACT

The crucial role in the care process for patients with Down Syndrome (DS) is played by the caregiver, with the family as the center of the care structure. The purpose of this study, carried out during the first quarter of 2023 in Ecuador, was to evaluate the quality of life of caregivers of people with DS. For this, a descriptive, analytical and correlational analysis was carried out with the participation of 32 caregivers. Two validated questionnaires were used to assess four domains: environment, social relationships, psychological health, and physical health. Differences between groups and Pearson's Chi square tests were carried out using the SPSS 22.0 software to analyze the information obtained. The results demonstrated low levels of social relationships, psychological health and physical health, as well as moderate levels of interaction with the environment. It was found that the mother is the main caregiver and that the bond with the patient and the school level were significantly related ($p < 0.05$) with an inadequate quality of life. Sociodemographic factors also had an impact on the poor quality of life of caregivers, which led to a substantial deterioration in the different dimensions that make up their quality of life, especially in the sphere of social relationships.

KEYWORDS: CAREGIVERS, DOWN SYNDROME, QUALITY OF LIFE.

Introducción

La trisomía 21 o Síndrome de Down es la anomalía de origen cromosómico de mayor frecuencia, siendo el principal motivo de las discapacidades intelectuales. Esta condición genética conlleva características físicas distintivas y puede retrasar el desarrollo neuropsicomotor. Un cuidador es una persona que, ya sea gradual o abruptamente, se ve obligada a añadir la responsabilidad adicional de atender y cuidar a alguien que está enfermo o dependiente a sus actividades diarias habituales (Amorim et al., 2022; Del Rosario et al., 2021).

El cuidador es responsable de llevar satisfacción a las personas enfermas, a partir de propiciar un mejoramiento de sus necesidades de carácter emocional y físico. A menudo, el cuidador es un pariente cercano o alguien importante en la vida del paciente, quien puede elegir libremente asumir este papel en algunos casos, mientras que en otros casos, se le asigna este papel por las circunstancias familiares (Espinell et al., 2022).

En los pacientes con síndrome de Down el cuidado es esencial y este papel lo ejerce, por lo general, los padres, cuyas angustias se inician desde que se diagnostica el padecimiento en sus hijos. En la medida que el paciente transita por las diferentes etapas del desarrollo humano, el trabajo del cuidador es más significativo, tanto en sus atenciones, como en la organización de la vida de la persona designada como cuidadora (Alvarado et al., 2022).

Los cambios que genera se expresan comúnmente a través del estrés y el agotamiento psicológico. El síndrome de “burnout” o del cuidador quemado es una situación que se caracteriza por un estado de agotamiento y aflicción mental, física y emocional, disminución de la motivación, sensación de ineficiencia, pudiendo también acompañarse de depresión, ansiedad y desarrollo de actitudes y comportamientos disfuncionales. Aparece gradualmente y es el resultado de una exposición prolongada a agentes estresores, es ahí que la actitud del cuidador puede cambiar y afectar la calidad de la atención de forma negativa (Carrillo-Cervantes et al., 2022).

La OMS conceptualiza la calidad de vida desde la postura individual de un sujeto sobre cómo se ubica en sus entornos culturales y sistemas de valor, así como en sus relaciones con sus expectativas, criterios y propósitos. Esta definición incluye aspectos subjetivos como el bienestar físico, los estados psicológicos, la relación social, el entorno y la creencia personal (Salinas-Rodríguez et al., 2022).

La percepción de una persona acerca de su posición en la vida, su contexto cultural, valores, metas, preocupaciones y normas, incluyendo la salud física, el estado psicológico, la independencia, las relaciones sociales y la relación con el entorno, se conoce como calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Este término es más reciente y es un componente crucial en la evaluación de los resultados en salud, en contraposición a las medidas tradicionales de morbilidad y expectativa de vida. Estas últimas ya no son suficientes para medir adecuadamente la calidad de vida de una persona, según lo indicado por Carrillo-Cervantes et al. (2022).

A pesar de los esfuerzos de la OMS por incluir el bienestar de cada miembro familiar y de los cuidadores de pacientes que sufren SD, sus necesidades muchas veces no son evaluadas de manera sistemática. Debido a que los cuidadores son las figuras claves en los procesos de atención y su eje central es la familia dentro de la estructura asistencial, es esencial conocer los problemas que experimentan y cómo enfrentarlos. La inobservancia de estudios precedentes sobre esta problemática en sí y las evaluaciones de las sobrecargas percibidas por los cuidadores de pacientes con SD en Ecuador exponen la necesidad de una valoración oportuna; al tiempo que hace que se desestime la magnitud real de todo lo que acontece con el enfermo y con los que asumen el rol de cuidador en el entorno familiar.

En el trabajo el objetivo propuesto evaluar la calidad de vida del cuidador de la persona con síndrome de Down durante el primer trimestre del año 2023.

Material y Métodos

El estudio realizado se definió desde un alcance descriptivo, de tipo analítico y correlacional, donde se evaluaron 32 cuidadores de pacientes con Síndrome de Down residentes en Ecuador durante el primer trimestre del 2023.

El estudio incluyó a personas que realizaban la tarea de cuidado de pacientes con síndrome de Down y se seleccionaron aquellos que dedicaban al menos el 75% del día a esta tarea, durante un mínimo de cinco días a la semana y habían estado realizando este trabajo durante al menos doce semanas. Se excluyeron a aquellas personas que tenían formación técnica o profesional en asistencia sanitaria, con el fin de enfocarse en el cuidado.

Variables independientes: estado civil (casado, soltero), nivel escolar (bajo, medio), ocupación (empleado, desempleo laboral), vínculo con el paciente (madre, padre). Las respuestas fueron recopiladas por medio de una encuesta aplicada, la que se diseñó específicamente para este propósito. La variable dependiente: la calidad de vida, se evaluó empleando el cuestionario WHOQOL-Bref de la OMS constituido por 26 ítems.

Para ello se tuvo en cuenta cuatro dimensiones (Amorim et al., 2022; Espinel et al., 2022):

- a) La evaluación de la salud física involucra la medición del nivel de capacidad física, la energía del individuo, la presencia de dolor y fatiga, la calidad del sueño y la necesidad de medicamentos.
- b) La salud psicológica implica la evaluación de los sentimientos personales, la satisfacción con la vida y las creencias en relación a ella, así como la existencia de síntomas de depresión y ansiedad.
- c) La dimensión de relaciones sociales se enfoca en la evaluación de las relaciones interpersonales, la esfera sexual del individuo y el apoyo social disponible.

- d) El medio ambiente comprende la evaluación de los recursos y medios disponibles en el entorno del individuo, el acceso a servicios de transporte y servicios públicos, la posibilidad de participar en actividades recreativas y de ocio, así como la disponibilidad de empleo y los recursos económicos.

La escala de Likert aplicada estuvo constituida por cinco respuestas: Deficiente (1), Regular (2), Buena (3), Muy buena (4) y excelente (5).

La información fue analizada con SPSS 22.0. El estadístico chi cuadrado fue el aplicado para los análisis. Adicionalmente, se asumió el nivel de significación $p < 0,05$. Para realizar el análisis de tipo bivariado se analizó la hipótesis: Las puntuaciones más altas de cada dominio de la calidad de vida guardan relación con mejor calidad de vida para cada una de las variables sociodemográficas investigadas. El Odds ratio (OR) analizó asociación entre la variable dependiente y las sociodemográficas siempre que $OR > 1$ ($IC \pm 95\%$).

El estudio requirió consentimiento informado por los cuidadores. La recogida de información con fines investigativos y la protección del anonimato fue responsabilidad de los autores.

Resultados

Tabla 1. Análisis bivariado por factor sociodemográfico, asociado con la calidad de vida en cuidadores de pacientes con Síndrome de Down. Fuente. elaboración propia.

Factor	Calidad de vida inadecuada n (%)	Calidad de vida adecuada n (%)	OR	Intervalo de confianza (IC)		p
				Inferior	Superior	
Madre	17 (53.1%)	11 (34.4%)	2.346	1.017	5.408	0.041
Nivel escolar bajo	16 (50%)	6 (18.7%)	2.467	2.319	8.645	0.001
Estado civil casado	18 (56.2%)	5 (15.6%)	0.235	0.12	0.461	< 0.001
Desempleo laboral	15 (46.9%)	13 (40.6%)	0.009	0.003	0.26	< 0.001

La tabla 1 representa el análisis bivariado entre las variables demográficas y la calidad de vida. En la misma se destaca la condición de madre (OR 2.346, IC 95% 1.017-5.408) y el bajo nivel escolar (OR 2.467, IC 95% 2.319-8.645) cómo se relacionan de forma estadísticamente significativas con la inadecuada calidad de vida. Sin embargo, aunque el estado civil casado (56.2%) y el desempleo laboral (46.9%) mostraron una amplia representación de pacientes, no registraron en el análisis una asociación significativa con el estado de calidad de vida.

Tabla 2. Valoración de los niveles de calidad de vida basados en la perspectiva de los cuidadores no profesionales de individuos con Síndrome de Down. Fuente. elaboración propia.

Dimensiones	Deficiente		Regular		Buena		Muy buena	
Salud Física	16	50.0%	8	25.0%	5	15.6%	3	9.4%
Salud Psicológica	11	34.4%	9	28.1%	7	21.8%	5	15.6%
Relaciones sociales	21	65.6%	6	18.7%	4	12.5%	1	3.1%
Medioambiente	3	9.4%	14	43.7%	10	31.2%	5	15.6%

De acuerdo a la Tabla 2, se evidencia que la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores utilizando el WHOQOL-Bref arrojó un rendimiento deficiente, principalmente en las áreas de relaciones sociales, salud física y psicológica. En cuanto a la salud física, el 50.0% de los participantes la consideró deficiente, mientras que solo el 9.4% la evaluó como muy buena. La salud psicológica también fue evaluada negativamente por el 62.5% de los cuidadores, quienes la calificaron como regular (28.1%) o deficiente (34.4%). Solo el 15.6% de los cuidadores reportó una percepción muy buena de su salud mental y relaciones sociales. Es importante destacar que ningún cuidador fue calificado como excelente en ninguna de las dimensiones.

Al evaluar la calidad de vida de un grupo de cuidadores que atienden a pacientes con síndrome de Down y al correlacionar estos resultados con sus características sociodemográficas, se confirma la evidencia previa en relación al perfil típico de un cuidador (Coral, 2022; Del Rosario et al., 2021; Paredes, 2022). Así mismo, los datos identificados resaltan los riesgos a los que se enfrentan los cuidadores, especialmente las mujeres que asumen esta tarea con mayor frecuencia. Esto puede tener consecuencias psicosociales y físicas para las mujeres (Becerra et al., 2011; Valencia-Moreno et al., 2020), debido a la carga física y emocional del cuidado, así como a los efectos del reconocimiento del deterioro progresivo del paciente, con quien a menudo tienen una relación afectiva cercana, similar a una relación filial.

Discusión

La literatura investigada confirma que la figura materna es la principal cuidadora de la persona con SD. Relaciona los índices más bajos de CV de los cuidadores con menor escolaridad y renta familiar (Becerra et al., 2011; Paredes, 2022). Los estudios también indican que la mejor CV está directamente relacionada con un buen apoyo social, aumentando la capacidad funcional del paciente con SD y sus actividades diarias. Tener una ocupación profesional también es un factor beneficioso para la CV (Gutiérrez, 2022). Se aprecia que los estudios traen una descripción de la calidad de vida, pero se discuten pocas notas para ayudar a las familias, principalmente desde la visión de la política pública.

La situación descrita es sin duda una problemática importante y urgente que requiere de atención integral. La feminización del cuidado y la falta de un sistema de protección y política pública para quienes cuidan de enfermos son problemas sociales y culturales que deben ser abordados de manera urgente (García-Morán et al., 2022; Gutiérrez, 2022). Es importante tener en cuenta que el cuidado de un familiar con SD puede ser una tarea abrumadora y desafiante que amerita de un gran esfuerzo, tanto en energía física y emocional, como de tiempo. Es común que los cuidadores, en su mayoría mujeres, experimenten altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y agotamiento, lo cual puede afectar negativamente su salud física y psicológica.

Es fundamental que se implementen políticas y sistemas de protección sanitaria que brinden apoyo y capacitación a los cuidadores, para que puedan desempeñar su labor de manera adecuada y segura, y al mismo tiempo cuidar de su propia salud y bienestar. Además, es importante reconocer y valorar la labor de los cuidadores, y promover una distribución equitativa de cada tarea de cuidado. En definitiva, es necesario abordar de manera urgente esta problemática, para garantizar una atención integral y adecuada tanto para las personas con SD como para sus cuidadores.

Es importante destacar que el cuidado de un paciente con SD puede ser una tarea extenuante y agotadora, que requiere una dedicación constante y una atención especializada. Es posible que la carga de cuidado recaiga en una sola persona, lo que puede aumentar el estrés y la fatiga en el cuidador. Además, la ausencia de recursos a nivel estructural puede exacerbar aún más la carga del cuidador, lo que a su vez puede afectar negativamente su calidad de vida (Gujarro-Requena et al., 2022).

Es necesario abordar este problema de manera integral, desarrollando políticas y programas que apoyen a los cuidadores en su tarea, ofreciéndoles la formación y el apoyo requerido para que ejecuten sus tareas de forma saludable y efectiva (Becerra et al., 2011; Garuz, 2021). El cuidado de pacientes con SD es un desafío creciente que requiere atención especializada y un enfoque integral. Además, se necesitan políticas y programas que aborden las desigualdades en la distribución del cuidado y reconozcan y valoren el trabajo de los cuidadores.

Es importante destacar que la inexistencia de recursos materiales para soportar el trabajo de los cuidadores de pacientes con SD no solo tiene efectos adversos en su salud física y psicológica, sino que también puede tener impactos económicos significativos (Becerra et al., 2011). Muchos cuidadores, especialmente las mujeres, suelen dejar de trabajar o reducir su jornada laboral para poder dedicarse al cuidado de sus familiares, lo cual puede generar una pérdida de ingresos y una mayor precariedad económica (Aspiazu, 2017; Robledo, 2023). Además, la falta de políticas y sistemas de protección social para los cuidadores puede limitar su accesibilidad a un servicio asistencial de mayor calidad, así como a programas educativos que posibiliten un desempeño de su actividad de manera más efectiva y sostenible (Marrero et al., 2018; Pereyra, 2017). En este sentido, es necesario impulsar políticas y estrategias que reconozcan la labor de los cuidadores y que promuevan su bienestar y el de las personas a su cargo (Méndez et al., 2023; Pérez et al., 2019).

La investigación ha demostrado reiteradamente que los cuidadores con bajo nivel educativo están expuestos a diversas condiciones sociales y psicológicas que afectan su vida (Ramírez et al., 2020). Como resultado, es necesario desarrollar prácticas de intervención multidisciplinarias que puedan abordar estas realidades psicosociales de los cuidadores y producir un efecto importante en la creación de entornos de cuidado y apoyo que sean beneficiosos tanto para el paciente como para el cuidador.

Por otro lado, es esencial que los cuidadores adquieran habilidades y conocimientos básicos para contribuir al bienestar del paciente y promover prácticas de autocuidado. Por lo tanto, es importante que las intervenciones sanitarias también promuevan estas prácticas para el mejoramiento de los estilos de vida del cuidador (Bolaños, 2023).

Cuando se desarrollan programas de atención sanitaria dirigidos a la protección y recuperación del cuidador, es fundamental considerar que las variables sociodemográficas no son tan relevantes como la falta de estímulos y espacios sociales para el cuidador. Un análisis y manejo adecuado de las relaciones sociales del cuidador y de los recursos que se derivan de ellas pueden ser esenciales para realizar eficazmente la tarea de cuidado. Aunque los resultados obtenidos coinciden en gran medida con informes anteriores, esto ayuda a reconocer la problemática psicosocial y contribuye a entender que este fenómeno es un problema importante para la salud pública.

Conclusiones

La madre es la cuidadora sobre la cual recae el cuidado del individuo con SD donde el bajo nivel escolar, el estado civil casado y el desempleo laboral se identifican como factores agravantes de mala calidad de vida. La falta de habilidades sociales y emocionales significativas puede provocar efectos negativos significativos sobre la calidad de vida de un sujeto, lo que puede poner al cuidador en riesgo de problemas personales, psicológicos y sociales debido a la carga laboral adicional y la falta de tiempo para cuidar de sí mismos. Esto puede agravar aún más el deterioro en todas las áreas de su calidad de vida.

Referencias

- Alvarado, A. E. A., & Chaca Muñoz, M. D. (2022). *Identificar las estrategias de afrontamiento en padres cuidadores de hijos que presentan Síndrome de Down, en la Fundación de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén Proyecto CEDINDOWN en el período octubre 2021-febrero 2022* (Tesis de Licenciatura en Psicología. Universidad Politécnica Salesiana, Cuenca, Ecuador). <https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/22637>
- Amorim, B. Y. F. D., & Shimizu, H. E. (2022). Estigma, cuidador y niño con síndrome de Down: análisis bioético. *Revista Bioética*, 30, 72-81.

- Aspiazu, E. (2017). Las condiciones laborales de las y los enfermeros en Argentina: entre la profesionalización y la precariedad del cuidado en la salud. *Trabajo y sociedad*, (28), 11-35.
- Becerra, H. R., Vidal, A. F., & Pérez, A. R. (2011). Calidad de vida: algo más que un concepto. *MediSur*, 9(5), 420-423.
- Bolaños, C. L. Q. (2023). *Apoyo social y calidad de vida en cuidadores de niños con enfermedades crónicas* (Tesis de Maestría en Cuidados Paliativos. Facultad de Enfermería. Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia). http://repositorio.uan.edu.co/bitstream/123456789/7363/3/2023_ClaudiaLorenaQuinteroBola%C3%B1os.pdf
- Carrillo-Cervantes, A. L., Medina-Fernández, I. A., Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., Cortéz-González, L. C., & Medina-Fernández, J. A. (2022). Soledad, ansiedad, depresión y adopción del rol de cuidador de adultos mayores con enfermedad crónica durante la covid-19. *Aquichan*, 22(3), e2234-e2234.
- Coral, A. I. S. (2022). *Independencia funcional y su relación con la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil, Lima 2021* (Tesis de Licenciatura en Tecnología Médica en el área de Terapia Ocupacional. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú). <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/17952>
- Del Rosario, A. R. P., Furones-Mourelle, J. A., Cedeño, A. M. R., Pérez, J. F. R., & Más, F. C. V. (2021). Polifarmacia y complejidad farmacoterapéutica en pacientes de hogares de ancianos en Cienfuegos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 20(3), 1-9.
- Espinel, J. P. L., & Romo, Y. E. L. (2022). Vivencias del cuidador informal del paciente con discapacidad en la instancia domiciliaria. *Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies*, 3(5), 214-228.
- García-Morán, G. A., García-Campos, M. D. L., Beltrán-Campos, V., & Patiño-López, M. E. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *Sanus*, 7.
- Garuz, M. C. M. (2021). *Pedagogía hospitalaria: Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Ediciones Octaedro.
- Guijarro-Requena, M. D., Marín-Campaña, M. N., Pulido-Lozano, M. I., Romero-Carmona, R. M., & Luque-Romero, L. G. (2022). Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos. *Enfermería global*, 21(65), 43-73.
- Gutiérrez, M. P. R. (2022). *Relación entre síndrome de Burnout, desesperanza aprendida y calidad de vida en cuidadores primarios de niños en condición de discapacidad*

cognitiva en la IPS de Medellín-Colombia (Tesis de Maestría en Psicología de la Salud y la Discapacidad. Universidad de La Sabana, Colombia). <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/51501>

Marrero, G. C., Pérez, J. F. R., Limones, A. N. C., & Delgado, B. P. (2018). Componente informático para el cálculo de volumen en imágenes de tomografía axial computarizada. Cuba: *III Convención Internacional de Salud Pública, Cuba Salud*.

<http://convencionsalud2018.sld.cu/index.php/convencionsalud/2018/paper/view/PDFInterstitial/2151/867>

Méndez, A. G., Flores, C. M. P., & Lizano, Y. B. (2023). A propósito del artículo “Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda”. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 15(1).

Paredes, D. V. M. C. (2022). *Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención* (Tesis de Maestría. Universidad Técnica de Ambato/Facultad de Ciencias de la Salud/Centro de Posgrados, Ecuador). <http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/34900>

Pereyra, F. (2017). Trabajadoras domésticas y protección social en Argentina: avances y desafíos pendientes. *Serie Documentos de trabajo*, 15.

Pérez, A. D. R. R., Pérez, J. F. R., & Zayas, J. C. B. (2019). Polifarmacia e interacciones medicamentosas potenciales en el adulto mayor, una polémica en la prescripción. *Revista Cubana de Farmacia*, 52(2).

Ramírez, F. B., Misol, R. C., Alonso, M. D. C. F., García, J. L. T., & del PAPPs, G. D. S. M. (2020). Salud mental en epidemias: una perspectiva desde la Atención Primaria de Salud española. *Atención primaria*, 52, 93-113.

Robledo, V. E. B. (2023). *Sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios* (Tesis de Maestría en Cuidados Paliativos. Facultad de Enfermería. Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia). <http://repositorio.uan.edu.co/handle/123456789/7357>

Salinas-Rodríguez, A., Manrique-Espinoza, B. S., & Montañez-Hernández, J. C. (2022). Efecto de la sobrecarga del cuidador en la asociación entre discapacidad y calidad de vida en adultos mayores. *Salud Pública de México*, 64(5), 507-514.

Valencia-Moreno, J. M., López, E. G., Pérez, J. F. R., Rodríguez, J. P. F., & Xochihua, O. Á. (2020). Exploring breast cancer prediction for Cuban women. In *Information Technology and Systems: Proceedings of ICITS 2020* (pp. 480-489). Springer International Publishing.