



Interdisciplinaria

ISSN: 0325-8203

ISSN: 1668-7027

interdisciplinaria@fibercorp.com.ar

Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y
Ciencias Afines

Argentina

Cabrera-Vélez, Marcela; Claustre Jané Ballabriga, María
Calidad de vida y funcionamiento ejecutivo en cuidadores
primarios de niños y adolescentes con discapacidad
Interdisciplinaria, vol. 40, núm. 3, 2023, Septiembre-, pp. 13-14
Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines
Argentina

DOI: <https://doi.org/10.16888/interd.2023.40.3.13>

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18075154015>

- ▶ [Cómo citar el artículo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Más información del artículo](#)
- ▶ [Página de la revista en redalyc.org](#)



Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

Calidad de vida y funcionamiento ejecutivo en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad

Quality of life and executive functioning on primary caregivers of disabled children and adolescents

Marcela Cabrera-Vélez¹ y María Claustre Jané Ballabriga²

¹Universidad de Cuenca. <https://orcid.org/0000-0003-4360-5002>.

E-mail: marcela.cabrera@ucuenca.edu.ec

²Universidad Autónoma de Barcelona. <https://orcid.org/0000-0001-8017-1202>. E-mail:

MariaClaustre.Jane@uab.cat

Universidad de Cuenca, Ecuador.

Universidad Autónoma de Barcelona, España.

Resumen

El nacimiento de un niño con discapacidad implica un cambio en el sistema familiar, que afecta la percepción de la calidad de vida (CV) de los cuidadores primarios, y las funciones ejecutivas (FE) permiten la adaptación a esta situación. El estudio pretendió describir la CV y el desempeño de las FE de los cuidadores primarios, analizar su relación e identificar las características de los cuidadores vinculados a perfiles establecidos. Participaron 211 cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad, residentes en Cuenca (Ecuador), en su mayoría mujeres. Los instrumentos aplicados fueron el BRIEF-A y el WHOQOL-BREF. Se usaron medidas de tendencia central y de dispersión y el coeficiente rho de Spearman; además, se estableció un modelo general de correlación y un análisis de clúster K de medias para estimar los perfiles. Finalmente, se utilizó el modelo ANCOVA para determinar el efecto de variables sobre la

pertenencia a los perfiles. Los resultados determinaron que la salud psicológica era la dimensión predominante en la CV. Con respecto a las FE, la función con menor desempeño fue el control emocional. Así también, la CV y FE, en conjunto, son covariables, y existen relaciones pequeñas entre los dominios de salud psicológica y ambiente y las funciones de flexibilidad, memoria de trabajo, seguimiento a tareas y plan/organización. Por último, se identificaron dos perfiles, conflicto y armonía, cuya pertenencia se asocia con el sexo y la edad del cuidador. Se concluye que las FE se relacionan de manera pequeña con la CV, por lo que se recomienda un análisis con otras variables asociadas.

Palabras clave: calidad de vida, funcionamiento ejecutivo, discapacidad, familia, cuidador primario

Abstract

The birth of a child with a disability implies a change in the family system which affects the perception of quality of life, as caregivers can become more resilient or see the situation as devastating (Dambi et al., 2015; Fairthorne et al., 2015; Gilson et al., 2018; Whitmore, 2016). That is why the presence of several psychological, family, social and couple problems has been evidenced (Aras et al., 2014; Arias Reyes & Muñoz-Quezada, 2019); given this, there is the influence of a mechanism that allows situations to be mediated and is known as executive functioning (Frye & Shapiro, 2020). However, the relation between these variables has not been studied in this population. Given the above, this study sought describe the quality of life and performance of executive functions of this population; analyze the relationship between quality of life and performance of executive functions and identify the characteristics of caregivers from profiles identified by a cluster analysis. These objectives respond to the following hypotheses: 1. It is expected that there is a relationship between perceived quality of life

and executive functioning performance and, 2. Caregivers are expected to present different profiles from a cluster analysis.

The population in this work was 211 caregivers who assisted to institutions that work with children or adolescent with any disability from the city of Cuenca (Ecuador), who wanted to participate voluntarily. 14.7 % were men and 85.3 % were women. The inclusion criteria were caregivers who want to participate in the study, who can read and write, and are parents, grandparents or uncles who take care of the child or adolescent. Those with a mental disorder and formal caregivers were excluded. For the measurement of these variables, the instruments applied were the BRIEF-A to determine the executive functioning and the WHOQOL-bref to know the quality of life. For the data analysis, SPSS version 25.0 statistical package was used for information processing. Initially, a general description of the variables is made, expressing the results by means of measures of central tendency and dispersion. The assumption of normality was verified with the Kolmogorov Smirnov test that revealed a non-normal behavior, so to start the correlation study the rho de Spearman correlation coefficient was applied. In the same way, a model that involves all the dimensions evaluated for the quality of life and executive function was estimated. Subsequently, possible general parental profiles were established with an analysis Cluster of K means and the demographic characterization of each one was carried out using the chi-square statistic with the Crammer V effect size report. Finally, the effect size of the main characteristics according to the ANCOVA model is reported. The results showed that psychological health was the predominant dimension in QoL. Regarding EF, the function with worse performance was emotional control. Likewise, global executive functions and the perception of quality of life are found as covariates and not as cause effect; also, there are small relationships between QoL (psychological health and environment) and EF

(flexibility, working memory, follow-up to tasks and plan/organization). Finally, two profiles were identified, conflict and harmony, whose belonging is associated with the sex and age of the caregiver. It is concluded that EF are related to QoL in a small way, so, it is important to analyze another psychosocial variables that can be related.

Key words: quality of life, executive functioning, disability, family, informal caregiver

Introducción

El nacimiento de un niño con discapacidad sitúa a los cuidadores frente a múltiples desafíos, ya que ven esta experiencia como una situación satisfactoria que eleva su resiliencia y su necesidad de mantener la salud mental, o como una situación que afecta su calidad de vida (CV) al incrementar la posibilidad de afrontar dificultades en la crianza y las relaciones entre los miembros (Brito et al., 2022; Dambi et al., 2015; Fairthorne et al., 2015; Gilson et al., 2018; Pinguart y Sörensen, 2003; Rigles, 2019; Whitmore, 2016).

En este sentido, la calidad de vida es la percepción de una persona sobre su lugar en la vida dentro de su cultura, con respecto a los valores que practica, sus objetivos, estándares o expectativas (World Health Organization [WHO], 1996). Se encuentra relacionada con el bienestar o psicopatología de un individuo (Salinas-Rodríguez et al., 2022; Yilmaz y Küçük Alemdar, 2021) y se la puede comprender de acuerdo con cuatro dominios planteados por la Organización Mundial de la Salud (OMS): salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente (WHO, 1996).

En un contexto de discapacidad de niños y adolescentes, la percepción de CV en los cuidadores informales muestra ser contradictoria. Por ejemplo, Majumdar y Jain (2020) reportan una menor percepción en los cuatro dominios, mientras que otros estudios hablan de una prevalencia de menor percepción en los dominios de salud física, de relaciones sociales (Arasu y Shanbhag, 2021; Arias Reyes y Muñoz-Quezada, 2019;

Skordilis, 2015) y de ambiente (Aktan et al., 2020; Barros et al., 2019; Fávero-Nunes y Santos, 2010; Fernández-Ávalos et al., 2020).

Esta variación depende de algunas variables como apoyo social y ambiental (Arora et al., 2020; Brandtstädter y Greve, 1994; Miodrag y Hodapp, 2010; Schiller et al., 2021), condición del niño o adolescente que necesita de cuidado, como presencia de autismo (Alansari y Jahrami, 2018; Al-Farsi et al., 2020; Dyches et al., 2016), discapacidad intelectual (Arora et al., 2020; Boehm y Carter, 2019; Gogoi et al., 2017; Miodrag y Hodapp, 2010) o parálisis cerebral (Brehaut et al., 2004; Farajzadeh et al., 2020; Figueiredo et al., 2020; Tseng et al., 2016), y características propias del cuidador, como la edad (Almanza-Sepulveda et al., 2018; Chico et al., 2014; Majumdar y Jain, 2020; Sloan et al., 2020), ser mujer y madre de familia (Aras et al., 2014; Çolak y Kahrman, 2021; Dillon-Wallace et al., 2014; Palacios-Espinosa et al., 2021) y rasgos de personalidad (Murray y O'Neill, 2019). Así también, características como condición socioeconómica, apoyo marital o nivel de estudios influyen en la percepción de CV, tanto en el dominio de relaciones sociales como en el de ambiente (Çolak y Kahrman, 2021; Isa et al., 2016; Lin et al., 2009; O'Neill et al., 2022).

Ahora bien, un mecanismo que permite mediar la salud mental es el control ejecutivo que regula las respuestas conductuales ante el estrés o la ansiedad (Frye y Shapiro, 2020; Holder et al., 2021). Las funciones ejecutivas (FE) son habilidades esenciales para la salud de un individuo (Diamond, 2013), reflejan funciones autorregulatorias que organizan, direccionan y manejan otras respuestas cognitivas, emocionales y comportamentales (Miyake et al., 2000; Roth et al., 2005).

Si bien existe controversia entre cuáles son las FE, se habla de habilidades diferentes, pero complementarias, que integran algunos tipos de funciones (Ardila y Ostrosky-Solís, 2008; Fuster, 2002). Según el modelo descrito dentro del BRIEF-A

(Behavior Rating Inventory of Executive Function – Adult Version), esas funciones son la metacognición (MET) y la regulación comportamental (BRI). La MET implica la capacidad para iniciar procesos y resolver problemas de manera correcta y ordenada (Isquith et al., 2013), está compuesta por las funciones iniciación, memoria de trabajo, plan/organización, seguimiento de tareas y organización de materiales (Roth et al., 2005). Por otro lado, la BRI se refiere a la capacidad de mantener un autocontrol emocional y de comportamiento (Isquith et al., 2013) y está compuesta por inhibición, flexibilidad, control emocional y autocontrol (Roth et al., 2005). Por tanto, la BRI es precursora de un buen funcionamiento metacognitivo (Ardila y Ostrosky-Solís, 2008; Roth et al., 2005).

Pocas investigaciones han estudiado las FE de cuidadores de niños con discapacidad, y las existentes se han centrado en padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA) y de niños con déficit de atención con hiperactividad (TDAH) (Iyer y Srinivasan, 2020; Ventura et al., 2019). En relación con los padres de niños con TEA, Van Eylen et al. (2017) encontraron deficiencias en inhibición, flexibilidad e iniciación. Por otro lado, Ventura et al. (2019) concluyeron que la planificación, flexibilidad y memoria de trabajo están comprometidas, pero que la inhibición mejora (Delorme et al., 2007). Por último, Goos et al. (2009) sostuvieron que los cuidadores varones de niños con TDAH presentan una disfunción en la inhibición independientemente de los síntomas que tengan sus hijos.

Con respecto a la CV y a las FE, no se encuentran estudios en población de cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad. Los datos que se reportan son de personas adultas (Ihle et al., 2021; Oh y Yang, 2021; Stern et al., 2017) o con diferentes condiciones físicas como diabetes (Ho et al., 2022), síndrome de Marfan (Ratiu et al., 2018), neurofibromatosis (Roy et al., 2021) o esclerosis múltiple (Tofighian et al.,

2021), donde el funcionamiento ejecutivo predice una mejor percepción de CV por un mayor manejo de emociones y cogniciones. Al contrario, una disfunción desencadena conductas de riesgo por la presencia de impulsividad, perseveración, poca atención, excesiva dependencia del ambiente y dificultades para autorregular los pensamientos y emociones (Duggan et al., 2017; Ihle et al., 2021; Moutsiana et al., 2014; Rivella et al., 2023).

Ante lo expuesto, resulta de gran importancia conocer si existe relación entre las FE y la CV en cuidadores informales de niños y adolescentes con discapacidad, ya que su desarrollo depende de ellos y de su cuidado (Álvarez-Aguado et al., 2021). De la misma forma, los cuidadores son propensos a desencadenar trastornos psicológicos, y entre sus principales causas se encuentran factores personales y una menor percepción de CV (Dillon-Wallace et al., 2014; Reyes-Rojas et al., 2019).

En este sentido, este trabajo buscó dar respuesta a tres objetivos: 1. Describir la calidad de vida y desempeño de las funciones ejecutivas de esta población; 2. Analizar la relación existente entre la calidad de vida y el desempeño de funciones ejecutivas; 3. Determinar las características de los cuidadores a partir de perfiles identificados por un análisis clúster. Estos objetivos responden a las siguientes hipótesis: 1. Se espera que exista relación entre la calidad de vida percibida y el desempeño del funcionamiento ejecutivo, 2. Se espera que las características de los cuidadores sean distintas en cada perfil identificado.

Metodología

Participantes

Para la presente investigación, se utilizó un muestreo no probabilístico a conveniencia en seis instituciones especializadas en atención de niños y adolescentes con discapacidad, en la ciudad de Cuenca (Ecuador), mediante la aplicación G*Power

3.1.9.7. Al ser un estudio relacional, se calculó un tamaño de muestra mínimo requerido de 207 participantes, con el 99 % de poder estadístico, el 3 % de error y un tamaño de efecto esperado mediano: $d = .3$ (Cohen, 1988). Se alcanzó la participación de 211 cuidadores de niños y adolescentes. Los criterios de inclusión fueron que supieran leer y escribir y que fueran padres, abuelos o tíos que se encontraran a cargo del niño o adolescente. Los criterios de exclusión fueron que se tratara de cuidadores formales o que presentaran algún trastorno mental.

Participaron 31 hombres (14.7 %) y 180 mujeres (85.3 %) de entre 19 y 72 años ($M = 40.2$; $DT = 10.9$). Así también, el 51.2 % de cuidadores contaba con alguna persona de ayuda en el cuidado y el 51.4 % además del cuidado tenía una actividad laboral. Con respecto a los ingresos económicos, la tercera parte (33.3 %) percibía ingresos menores a \$350, el 40 % \$350, el 17.5 % \$750 y el 9.5 % \$1050 o más. Con respecto al nivel de educación, el 38.6 % de cuidadores mostró tener un nivel primario, el 36.7 % secundario, el 21.4 % universitario y el 2.9 % de posgrado. En referencia al estado civil, el 12.8 % se encontraban solteros, el 73.0 % casados/unión libre, el 3.8 % viudos y el 10.4 % divorciados.

En cuanto a las características de los niños o adolescentes de quienes cuidaban, los participantes indicaron que el 22.7 % de estos niños o adolescentes se encontraban en edades entre 0 y 5 años, el 36.5 % de 6 a 10 años, el 15.6 % de 11 a 15 años y el 25.1 % de 16 a 20 años. Así también se indicó que los niños o adolescentes presentaban como discapacidad: autismo (19.4 %), discapacidad intelectual de etiología desconocida (32.2 %), síndrome de Down (11.4 %), patología combinada (13.7 %), parálisis cerebral (19.9 %), y el 3.1 % sin una especificación del tipo de discapacidad. Sobre la etiología, el 58 % de los niños y adolescentes fueron diagnosticados al nacer, el 39.2 % antes de los 5

años y el 2.8 % restante entre los 6 y 10 años. El porcentaje de discapacidad registrado osciló entre el 25 % y el 100 % ($M = 59.31$ %; $DE = 17.8$).

Instrumentos

The Behavior Rating Inventory of Executive Function – Adult Version (BRIEF-A)

El inventario de comportamiento ejecutivo en adultos, en su versión en español (Roth et al., 2005), busca medir las funciones ejecutivas de la vida diaria de adultos entre los 18 y 90 años. Consiste en 75 ítems que están puntuados de 1 a 3 y a los cuales se responde con nunca (N), algunas veces (A) y frecuentemente (F). Estos 75 ítems se dividen en nueve escalas clínicas (memoria de trabajo, seguimiento de tarea, organización, iniciativa, iniciación, inhibición, flexibilidad, control emocional y autocontrol) a partir de puntuaciones directas que deben transformarse en puntuaciones T, donde las mayores o iguales a 65 son clínicamente significativas. Según Roth et al. (2013), estas escalas se integran en un modelo de dos factores: MET (memoria de trabajo, seguimiento de tarea, organización, iniciativa e iniciación) y BRI (inhibición, flexibilidad, control emocional y autocontrol). El instrumento original presentó una consistencia interna (alfa de Cronbach) entre .93 y .96. En este estudio la consistencia interna de los índices fue: $\alpha_{MET} = .924$; $\alpha_{BRI} = .915$.

World Health Organization Quality of life (WHOQOL – BREF)

Esta escala fue elaborada por el WHOQOL GROUP (1996). Consta de 26 ítems y determina la identificación de un perfil de calidad de vida, mediante una faceta que mide la percepción en conjunto de la calidad de vida y de la salud (ítems 1 y 2), y a partir de cuatro dominios: 1) Salud física, que integra facetas como capacidad de trabajo, calidad de sueño, dolores, movilidad, entre otras, en los ítems 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18; 2) Salud psicológica, cuyas facetas se relacionan con imagen corporal, emociones positivas y negativas, autoestima, espiritualidad y memoria y concentración,

en los ítems 5, 6, 7, 11, 19, 26; 3) Relaciones sociales, que incluye las facetas de relaciones personales, relaciones sexuales y apoyo social, en los ítems 20, 21 y 22; y 4) Ambiente, cuyas facetas se relacionan con recursos económicos, libertad, seguridad, acceso a servicios de salud y transporte, entre otros, en los ítems 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 y 25. Todos los ítems están organizados en una escala tipo Likert de 1 a 5 según la intensidad, la capacidad, la evaluación de comportamientos y la frecuencia. La intensidad se mide en los ítems del 3 al 9, con opciones desde nada (1) a extremadamente (5); la capacidad, en los ítems del 10 al 15 con opciones desde nada (1) a totalmente (5); la evaluación de comportamientos, en los ítems del 16 al 25, con opciones desde muy insatisfecho (1) a muy satisfecho (5), y por último, según la frecuencia, en el ítem 26 con opciones desde nada (1) a siempre (5). Para la interpretación es necesario recodificar los ítems 3, 4 y 26 que se encuentran planteados en un sentido negativo. De la misma manera, el instrumento no maneja puntos de corte, por lo que a mayor puntaje corresponde mejor percepción. Su consistencia interna original fue de $\alpha = .88$ y para la presente investigación, $\alpha = .884$.

Ficha sociodemográfica

Esta ficha fue elaborada por las autoras y recopila:

- Información del cuidador: sexo, edad, estado civil, nivel de instrucción, ayuda de un externo para el cuidado e ingresos económicos.
- Información del niño o adolescente con discapacidad: diagnóstico, etiología de la discapacidad y porcentaje de discapacidad.

Procedimiento

Se contactó con el Gobierno Autónomo Descentralizado del cantón Cuenca para el acercamiento a las instituciones con convenios de cooperación. En cada institución se informó sobre el objetivo del estudio y las características necesarias de cada

participante. Luego, en cada una de ellas se revisaron las historias de cada niño y adolescente y se envió la invitación a participar solo a los cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión. Todos quienes aceptaron voluntariamente su participación bajo conocimiento del objetivo de investigación y su intervención, firmaron un consentimiento informado que siguió de manera estricta los lineamientos de la Asociación de Psicología Americana (American Psychological Association [APA], 1992) y de la declaración de Helsinki (WMA General Assembly, 2008), respetando la confidencialidad, anonimato y voluntariedad de cada participante. La aplicación tuvo una duración aproximada de media hora.

El cálculo de muestra y verificación de poder estadístico se obtuvo mediante el programa G*Power. Para el procesamiento de información se usó el paquete estadístico SPSS versión 25.0. Al inicio, se realizó una descripción general de las variables y se expresaron los resultados mediante medidas de tendencia central y dispersión. Se comprobó el supuesto de normalidad con la prueba Kolmogorov Smirnov que reveló un comportamiento no normal ($p < .05$), por lo cual se aplicó el coeficiente de correlación rho de Spearman, con la siguiente interpretación: $r = \pm 0.1$, pequeña; $r = \pm 0.3$, mediana; $r \geq \pm 0.5$ elevada (Cohen, 1988). Luego, se estimó un modelo que involucra todos los dominios de la CV y de las FE. El ajuste absoluto de los modelos fue evaluado por $\chi^2/\text{gl} < 3$ (Hooper et al., 2008); como estadístico de bondad de ajuste, $\text{RMSEA} < .08$; como medidas de ajuste incremental y ajuste comparativo se utilizaron CFI que debe ser cercano a .90 y NFI > 0.9 (Hu y Bentler, 1999). Para evaluar la calidad de ajuste del modelo, como medidas de ajuste parsimonia se consideró el indicador PNFI, que relaciona los constructos con la teoría que los sustenta (Mulaik et al., 1989). A continuación, se establecieron posibles perfiles parentales generales con un análisis Clúster de K medias y se realizó la caracterización demográfica de cada uno empleando

el estadístico chi-cuadrado con el reporte de tamaño de efecto V de Crammer.

Finalmente se reporta el tamaño del efecto de las características principales según el modelo ANCOVA. La significancia estadística considerada fue de .05 ($p < .05$).

Resultados

Calidad de vida y funciones ejecutivas

Los dominios de CV en general indicaron una percepción medianamente satisfecha, con un predominio de satisfacción en salud psicológica ($M = 13.3$; $DE = 1.9$) y relaciones sociales ($M = 13.1$; $DE = 3.0$), mientras que el dominio de salud física ($M = 12.3$; $DE = 1.8$) y ambiente ($M = 12.7$; $DE = 2.2$) fueron un poco más débiles. Por otra parte, las FE de todos los dominios e índices evaluados se encontraron muy por debajo del límite clínico de referencia ($PT < 65$); el perfil de FE en orden descendiente iniciando por la de mejor desempeño correspondió a: iniciación, organización material, inhibición, organización/planificación, seguimiento de tareas, autocontrol, memoria de trabajo, flexibilidad y finalmente el control emocional.

Según el coeficiente de correlación de Pearson (r_s), se registraron relaciones pequeñas entre el dominio de salud psicológica y algunas FE como flexibilidad, memoria de trabajo y seguimiento de tareas, así como entre la dimensión de ambiente y las FE como flexibilidad, organización/planificación y seguimiento de tareas. Al recordar que el BRIEF-A evalúa deficiencia, se traduce que, a mejor percepción de CV en los dominios de salud psicológica y ambiente, mejor desempeño en FE específicas (flexibilidad, memoria de trabajo, seguimiento de tareas, organización/planificación) así como en el índice de la MET (ver Tabla 1).

Con respecto al modelo general de las variables, se observó que las FE no predicen la CV ($\chi^2/gl = 3.4$, $RMSEA = .107$, $CFI = .884$, $NFI = .846$, $PNFI = 0.613$) ni en sentido contrario, la CV predice las FE ($\chi^2/gl = 4.6$, $RMSEA = .131$, $CFI = .826$, $NFI = .791$,

PNFI = 0.574). Sin embargo, se determinó un ajuste adecuado para establecer la CV y las FE como covariables con una alta correlación (S.E. = .580; $p = .034$) y adecuados indicadores de ajuste ($\chi^2/df = 2.15$, RMSEA = .74, CFI = .946, NFI = .906, PNFI = 0.637).

Tabla 1.

Matriz de correlación mediante el coeficiente rho de Spearman y descripción de funciones ejecutivas y dominios de calidad de vida

	Salud física	Salud psicológica	Relaciones sociales	Ambiente	M	DT
Inhibición	.045	-.128	.009	-.105	53.6	9.0
Flexibilidad	-.086	-.180*	-.028	-.227***	56.7	10.0
Control emocional	.031	-.025	.026	-.02	57.9	8.7
Autocontrol	-.027	-.123	-.042	-.102	55.1	9.6
Iniciación	-.034	-.134	-.063	-.109	50.5	9.6
Memoria de trabajo	-.051	-.145*	-.065	-.121	55.7	10.5
Organización/planificación	-.047	-.131	-.07	-.194***	54.7	9.3
Seguimiento de tareas	-.07	-.169*	-.025	-.182***	54.9	8.7
Organización material	-.07	-.045	-.103	-.108	51.0	9.1
Total FE	-.066	-.121	-.096	-.141**	58.1	36.5
BRI	-.006	-.138	-.006	-.132	57.5	9.5
MET	-.05	-.139*	-.067	-.149*	53.9	9.6
M	12.3	13.7	13.1	12.7		
DT	1.8	1.9	3.0	2.2		

Nota:

BRI: Índice de regulación conductual; MET: Índice de metacognición

* $p < .05$; ** $p < .01$

Con la finalidad de caracterizar los perfiles parentales según su percepción de CV y FE, se pudieron definir claramente dos. El primero, denominado armonía, conformado por el 52.2 % de participantes, quienes mostraron puntuaciones significativamente mayores en los dominios de CV: salud psicológica, relaciones sociales y ambiente y un mejor desempeño en las nueve dimensiones de FE. El segundo perfil, que se ha denominado

conflicto (47.8 %), presentó el escenario contrario, una CV medianamente satisfecha y desempeños en las FE al límite de consideraciones clínicas (ver Tabla 2).

Tabla 2.

Centros de clústeres

	Clúster		<i>F</i>	<i>p</i>
	Grupo 1 Armonía	Grupo 2 Conflicto		
Salud física	12.47	12.16	1.57	.212
Salud psicológica	14.02	13.38	5.55	.019*
Relaciones sociales	13.38	12.68	2.80	.096*
Ambiente	13.09	12.24	7.81	.006*
Inhibición	48.35	59.31	117.82	.000*
Flexibilidad	49.83	63.98	198.03	.000*
Control emocional	53.24	62.94	89.34	.000*
Autocontrol	49.78	60.82	97.80	.000*
Iniciación	43.98	57.58	196.37	.000*
Memoria de trabajo	48.99	62.88	153.30	.000*
Organización	48.00	62.00	262.34	.000*
Seguimiento de tareas	49.24	60.77	157.27	.000*
Organización material	46.35	56.33	85.22	.000*
%	52.2		47.8	

* $p < .05$, ** $p < .01$

Se detectó una diferencia significativa en la cantidad de hombres pertenecientes al primer clúster ($\chi^2 = 5.53$; $p = .019$; $V = .166$), el 20% de cuidadores de esta categoría eran hombres que representaban al 72.4 % del total de cuidadores hombres. Se reportó además que la edad media de los cuidadores del clúster conflicto era ligeramente superior al grupo de cuidadores del clúster armonía. Ninguna otra característica demográfica del cuidador (estado civil, nivel de educación, condición laboral e ingresos económicos) ni del niño o adolescente (diagnóstico, etiología y porcentaje de discapacidad) se relacionó con la pertenencia a un clúster (ver Tabla 3).

Tabla 3.

Caracterización de perfil parental según características demográficas del cuidador y del niño o adolescente

Característica		Clúster Armonía %	Clúster Conflicto %	χ^2 (p)	
Del cuidador	Sexo	Hombre	20.0	8.3	5.529 (*.019)
		Mujer	80.0	91.7	
	Estado civil	Soltero	11.4	15.6	1.615 (.656)
		Casado/unión libre	74.3	68.8	
		Viudo	2.9	5.2	
		Divorciado	11.4	10.4	
	Nivel de educación	Ninguna	1	0	8.759 (.067)
		Primaria	34.3	43.8	
		Secundaria	30.5	39.6	
		Tercer Nivel (universitaria o superior)	29.5	14.6	
		Posgrado	3.8	2.1	
	Ayuda de un externo para el cuidado	No	44.8	51.0	0.793 (.373)
		Sí	55.2	49.0	
	Condición laboral	Inactivo	49.5	45.3	.363 (.547)
		Activo	50.5	54.7	
Ingresos económicos	< \$375	32.7	34.4	0.473 (.483)	
	\$375 - \$667	36.5	41.7		
	\$668 – 749	14.4	13.5		
	\$750 - \$1125	6.7	1		
	≥ 1.125	9.6	9.4		
Edad del padre		M = 38.5 DE = 9.9	M = 42.2 DE = 12.0	U = 3989.0 (.054)	
Del niño o adolescente	Diagnóstico	Autismo	24.8	14.6	7.232 (.067)
		Discapacidad intelectual	29.5	35.4	
		Síndrome de Down	10.5	13.5	
		Patología combinada	10.5	15.6	
		Sin especificar	2.9	1	
		TDAH	1.9	0	
	Etiología de diagnóstico	Parálisis cerebral	20.0	19.8	3.697 (.157)
		Nacimiento	59.0	61.5	
		De 0 a 5 años	40.0	33.3	
	% de discapacidad	De 6 a 10 años	1.0	5.2	U = 3520.0 (.778)
		M = 59.0 DE = 18.0	M = 60.0 DE = 18.0		

*p <.05

Para determinar el efecto de las características demográficas sobre los perfiles identificados, se consideró el sexo del cuidador (factor fijo) pues se relacionó con su grupo de pertenencia y su edad (factor aleatorio), que a pesar de que no fue

significativamente distinta, fue superior en el grupo conflicto. El modelo ANCOVA determinó que estas variables tenían una capacidad predictora baja del 3 % en la pertenencia al perfil parental (ver Tabla 4).

Tabla 4.

ANCOVA: Pertenencia de clúster según sexo y edad

Casos	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	<i>p</i>	η^2
	s		a			
Sexo	1.586	1	1.586	6.655	.011*	.032
Edad	1.667	1	1.667	6.993	.009**	.034
Residuales	45.760	192	.238			

* $p < .05$, ** $p < .01$

Nota:

gl: grados de libertad; F: estadístico ANOVA; *p*: significancia estadística; η^2 : tamaño del efecto.

Discusión

Las FE modulan cogniciones y emociones que preparan al individuo para la acción, mientras que la CV se refiere a la percepción de la posición en la vida (Miyake et al., 2000; Roth et al., 2005; WHO, 1996). Sin embargo, a pesar de su importancia no se ha estudiado su relación en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad; por tanto, este trabajo buscó encontrar y describir esa relación y ha puesto en evidencia resultados importantes.

Primero, la CV es percibida por los cuidadores como medianamente satisfecha y sus dominios destacados son el de salud psicológica y el de relaciones sociales, aunque estas puntuaciones no son elevadas. Estos resultados pueden explicarse según la teoría, ya que ser cuidador informal en contexto de discapacidad puede incrementar los niveles de resiliencia porque los cuidadores se tornan más conscientes de la importancia del

mantenimiento de su salud mental (Brito et al., 2022; Pinquart y Sörensen, 2003; Rigles, 2019). Así también, es importante considerar que la mayoría de los participantes de este estudio contaba con apoyo institucional y apoyo externo para el cuidado del niño o adolescente. De la misma manera, cumplían con una actividad laboral remunerada, lo cual, mejora la percepción de calidad de vida (Davis y Gavidia-Payne, 2009; O'Neill et al., 2022).

Las FE estuvieron debajo del límite clínico. La mejor desarrollada fue iniciación y la que mostró menor desempeño fue control emocional. Estos datos se contradicen con otros encontrados con anterioridad. Por ejemplo, Falzarano y Siedlecki (2021) hallaron que ser cuidador de una persona con discapacidad se relacionaba con mayores dificultades en el funcionamiento ejecutivo.

De la misma manera, se ha encontrado que los cuidadores primarios en contextos de discapacidad presentan disfunciones en memoria, iniciación, flexibilidad e inhibición (Song et al., 2016; van Eylen et al., 2017; Ventura et al., 2019).

En cuanto a la relación entre CV y FE, los datos señalan que no es significativa, y que ambas se muestran como covariables, lo cual contradice lo encontrado en poblaciones con personas adultas (Ihle et al., 2021; Oh y Yang, 2021) o con enfermedades físicas (Duggan et al., 2017; Ho et al., 2022; Moutsiana et al., 2014; Ratiu et al., 2018; Rivella et al., 2023; Roy et al., 2021; Tofighian et al., 2021), donde la CV se predice por las FE. Sin embargo, a pesar de que en población de adultos con TDAH también se muestra esta predicción, existen desde pequeñas a grandes correlaciones entre distintas FE, medidas por el BRIEF-A y la CV (Stern et al., 2017).

De la misma forma, con respecto a los dominios de la calidad de vida, se encuentra que tanto la salud psicológica como el ambiente presentan relaciones pequeñas negativas con flexibilidad, memoria de trabajo, seguimiento de tareas y plan/organización. En este

sentido, aunque existe una relación, es muy pequeña, por lo que se explica debido a que según la teoría, tanto la CV como las FE pueden depender también de otros factores tanto internos como externos que permiten su modulación. Es decir, en el caso de las FE, pueden ser tanto causa como consecuencia de una psicopatología o de factores como el estrés (Girotti et al., 2018) y el sueño (Benbir Şenel et al., 2021), que no son considerados en esta investigación. Por otro lado, en relación a la CV, se ha encontrado que existen distintas variables sociodemográficas y psicosociales que pueden modular su percepción (Aktan et al., 2020; Arora et al., 2020; Barros et al., 2019; Chou et al., 2010; Farajzadeh et al., 2020; Skordilis, 2015; Yilmaz y Küçük Alemdar, 2021) y que necesitan analizarse con detenimiento, como por ejemplo, los comportamientos difíciles que presenten los niños (Arora et al., 2020), el tipo de cuidado que necesitan (Farajzadeh et al., 2020) o el tiempo que se destina para el cuidado (Sporea et al., 2020; Yao et al., 2021).

Por último, se encontraron dos perfiles de cuidadores claramente definidos a través del análisis de clúster. Estos datos son importantes ya que no se encuentran investigaciones previas que busquen detallar un perfil de cuidador a partir de estas variables. Por el contrario, los perfiles se han centrado en determinar lugares de vivienda de los cuidadores (Pinzón-Rocha et al., 2012), tipos de cuidadores -es decir, si son parte del hogar o si son vecinos- (Jegermalm y Torgé, 2023), condición socioeconómica (Quashie et al., 2022), experiencias de cuidado a partir de la satisfacción y sobrecarga (Sung et al., 2022) y factores psicosociales, como ansiedad, resiliencia, estrés, sobrecarga y variables sociodemográficas (Toledano-Toledano y Luna, 2020).

El primer perfil denominado armonía es aquel en el cual los cuidadores presentan una mejor percepción de CV y mejor desempeño en las FE; por tanto, estas características pueden actuar como factor de protección ante la presencia de una psicopatología

(Diamond, 2013; Holder et al., 2021; Salinas-Rodríguez et al., 2022; Yilmaz y Küçük Alemdar, 2021) . Por otro lado, el segundo perfil se denominó conflicto, e incluye a los cuidadores que muestran una percepción de CV medianamente satisfecha y desempeños en FE al límite de una consideración clínica, por lo que representa un factor de riesgo para la salud mental (Duggan et al., 2017; Ihle et al., 2021; Yilmaz y Küçük Alemdar, 2021).

En cuanto a las variables demográficas que pueden relacionarse con los perfiles, se encontró que el sexo es importante. En este sentido, el primer perfil está compuesto en su mayoría por hombres y el segundo, en su mayoría por mujeres. Un factor que puede explicar este resultado es que las mujeres son quienes se encargan en su mayoría del cuidado de niños o adolescentes con discapacidad, denotando mayores dificultades personales (Alansari y Jahrami, 2018; Gogoi et al., 2017), ya que culturalmente, la mujer es quien debe encargarse de velar por el bienestar familiar, y por ello debe aceptar y afrontar cualquier eventualidad, donde el cuidado de la salud mental resulta secundario (Villavicencio y López-Larrosa, 2020). Así también, se encuentran alejadas de políticas públicas que cuiden de ellas (Del-Pino-Casado et al., 2019), e incluso al mostrarse fuertes y asertivas pueden ser vistas como agresivas (Ames et al., 2017). Esto no sucede con los hombres, a quienes se los considera proveedores y con menor implicación emocional en el hogar (Toledano-Toledano y Moral de la Rubia, 2018).

En función de los resultados aquí obtenidos, la calidad de vida y las funciones ejecutivas no muestran una relación significativa, por lo cual se resalta la necesidad de prestar atención al cuidador informal y a factores tanto psicosociales (rasgos de personalidad, estrés, depresión, autoestima, ansiedad, entre otros) como sociodemográficos (apoyo marital, sueño, parentesco, apoyo social). Asimismo, se deben observar características del niño o del adolescente, como el tipo de cuidado

necesario y su comportamiento. Esta identificación de variables que se encuentran asociadas permitirá la elaboración e implementación de programas preventivos para una mejor adecuación al contexto de discapacidad. Por ejemplo, con respecto a la CV y a las variables que se asocian, sería importante generar espacios de encuentro y formación para cuidadores, donde la atención se centre en las estrategias de afrontamiento para el manejo de situaciones estresantes, de tal manera que descubran fortalezas propias en la labor que llevan a cabo diariamente y encuentren en el grupo de cuidadores un apoyo social que actúe como factor de protección ante situaciones críticas.

Limitaciones

La principal limitación de este estudio es que el BRIEF-A no es una medida directa de funciones ejecutivas, sino una autoevaluación sobre la percepción de funcionamiento ejecutivo. La segunda limitación corresponde a la falta de disposición a participar en la investigación, lo que no permite recolectar información de muestras más grandes y diversas para lograr comparaciones y modelos robustos que expliquen los comportamientos; por ejemplo, entre cuidadores con y sin apoyo de centros de atención. Otra limitación es no contar con cierta información del cuidador, como rol en el cuidado del niño o adolescente con discapacidad, rasgos de personalidad, apoyo marital, sueño, o del nivel de estrés y estrategias de afrontamiento. y de características del niño o adolescente que necesita de cuidado, como el tipo de cuidado, comportamiento, tiempo que necesita para el cuidado, entre otros, aspectos que podrían explicar la percepción de calidad de vida.

Futuras líneas de investigación

Se sugiere que para próximas investigaciones se realicen estudios que determinen la influencia del apoyo social, marital e instrumental, personalidad, estrés y estrategias de afrontamiento, rol en el cuidado del niño o adolescente con discapacidad, sueño, o

características del niño o adolescente que necesita el cuidado, en la percepción de calidad de vida y funcionamiento ejecutivo. De la misma forma se sugiere que se utilicen otros instrumentos que midan las FE, debido a que el BRIEF-A recoge puntuaciones clínicas. Asimismo, con otros instrumentos se podría tener información de otras FE relevantes.

Conclusiones

Se concluye que tanto la percepción de CV en estos cuidadores como el desempeño de FE no presentan una dificultad. Por otro lado, a partir de la relación encontrada entre CV y las FE, se concluye que estas no resultan tener una causa-efecto en esta población, por lo que es necesario analizar otras variables que podrían mediar esta relación. Por último, a partir de los perfiles identificados, se concluye que la pertenencia a cada grupo se explica de manera significativa con el sexo, lo que representa un factor relevante para la elaboración de programas que permitan el desarrollo de habilidades que mejoren el desempeño del cuidador en el contexto de discapacidad.

Referencias

- Aktan, O., Orakçı, Ş. y Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education, 35*(5), 679-695.
<https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>
- Alansari, A. M. y Jahrami, H. A. (2018). Health of mothers of children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Bahrain Medical Bulletin, 40*(3), 93-96.
- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., Al-Adawi, S., Cucchi, A., Essa, M. M. y Qoronfleh, M. W. (2020). Quality of Life of Caregivers of Autism Spectrum Disorder, Intellectual Disability and Typically Developing Children: A Comparison Study.

<https://doi.org/10.16888/interd.2023.40.3.13>Calidad de vida y funcionamiento ejecutivo

Applied Research in Quality of Life, 19(1), 129-145.

<https://doi.org/10.1007/s11482-020-09880-9>

Almanza-Sepúlveda, M. L., Chico, E., González, A., Hall, G. B., Steiner, M. y Fleming, A.

S. (2018). Executive function in teen and adult women: Association with maternal status and early adversity. *Developmental Psychobiology*, 60(7), 849-861.

<https://doi.org/10.1002/dev.21766>

Álvarez-Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González-Carrasco, F., Jarpa Azagra, M. y Campaña Vilo, K. (2021). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual que envejecen y algunas variables que inciden en su desarrollo.

Interdisciplinaria, Revista de Psicología y Ciencias Afines, 38(3), 139-154.

<https://doi.org/10.16888/interd.2021.38.3.8>

American Psychological Association [APA]. (1992). Ethical principles of psychologists and code of conduct. *American Psychologist*, 47, 1597–1611.

Ames, D., Lee, A. y Wazlawek, A. (2017). Interpersonal assertiveness: Inside the balancing act. *Social and Personality Psychology Compass*, 11(6).

<https://doi.org/10.1111/spc3.12317>

Aras, I., Stevanović, R., Vlahović, S., Stevanović, S., Kolarić, B. y Kondić, L. (2014). Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment.

International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 78(2), 323-329.

<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.12.001>

Arasu, S. y Shanbhag, D. (2021). Quality of life and burden of caregiving among the primary caregivers of children with disability in rural Karnataka. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(8), 2804-2809. https://doi.org/10.4103/jfmmpc.jfmmpc_1911_20

Ardila, A. y Ostrosky-Solís, F. (2008). Desarrollo histórico de las funciones ejecutivas.

Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias, 8(1), 1-21.

- Arias Reyes, C. y Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria, Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 36(1), 257-272. <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.17>
- Arora, S., Goodall, S., Viney, R. y Einfeld, S. (2020). Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(2), 103-116. <https://doi.org/10.1111/jir.12701>
- Barros, A. L. O., de Gutierrez, G. M., Barros, A. O. y Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4), 380-388. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
- Benbir Şenel, G., Aydın, O., Tanrıöver Aydın, E., Bayar, M. R. y Karadeniz, D. (2021). Changes in sleep structure and sleep spindles are associated with the neuropsychiatric profile in paradoxical insomnia. *International Journal of Psychophysiology*, 168. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2021.07.626>
- Boehm, T. L. y Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99-115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Brandtstädter, J. y Greve, W. (1994). The aging self: Stabilizing and protective processes. *Developmental Review*, 14(1), 52-80. <https://doi.org/10.1006/drev.1994.1003>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M. y Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182-191. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>

- Brito, C. M. S. de, Figueiredo, M. do L. F. y Tyrrell, M. A. R. (2022). Health promoting behaviors by informal caregivers of older adults: an integrative review. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR03783>
- Chico, E., González, A., Ali, N., Steiner, M. y Fleming, A. S. (2014). Executive function and mothering: Challenges faced by teenage mothers. *Developmental Psychobiology*, 56(5), 1027-1035. <https://doi.org/10.1002/dev.21185>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences / jacob cohen (2nd ed.)*. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Kröger, T. y Fu, L. Y. (2010). Caring, employment, and quality of life: Comparison of employed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5). <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.5.406>
- Çolak, B. y Kahrıman, I. (2023). Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *The American Journal of Family Therapy*, 51(2), 113-133. <https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421>
- Dambi, J., Chivambo, G., Chiwaridzo, M. y Matare, T. (2015). Health-Related Quality of Life of Caregivers of Children with Cerebral Palsy and Minor Health Problems in Zimbabwe: A Descriptive, Comparative Cross-Sectional Study. *International Journal of Scientific and Research Publications*, 5(11), 687-703.
- Davis, K. y Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2). <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- Delorme, R., Goussé, V., Roy, I., Trandafir, A., Mathieu, F., Mouren-Siméoni, M. C., Betancur, C. y Leboyer, M. (2007). Shared executive dysfunctions in unaffected

<https://doi.org/10.16888/interd.2023.40.3.13>Calidad de vida y funcionamiento ejecutivo

relatives of patients with autism and obsessive-compulsive disorder. *European Psychiatry*, 22(1), 32-38. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2006.05.002>

Del-Pino-Casado, R., Cardoso, M. R., López-Martínez, C. y Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>

Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135-168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>

Dillon-Wallace, J. A., McDonagh, S. H. y Fordham, L. A. (2014). How Stable is the Well-Being of Australian Mothers Who Care for Young Children with Special Health Care Needs? *Journal of Child and Family Studies*, 23(7), 1215-1226. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9782-6>

Duggan, M. C., Wang, L., Wilson, J. E., Dittus, R. S., Ely, E. W. y Jackson, J. C. (2017). The relationship between executive dysfunction, depression, and mental health-related quality of life in survivors of critical illness: Results from the BRAIN-ICU investigation. *Journal of Critical Care*, 37, 72-79. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.08.023>

Dyches, T. T., Christensen, R., Harper, J. M., Mandelco, B. y Roper, S. O. (2016). Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 812-824. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2618-z>

Fairthorne, J., de Klerk, N. y Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a review of the literature. *Medical Research Archives*, 3, 1-21. <https://doi.org/10.18103/mra.v0i3.204>

- Falzarano, F. y Siedlecki, K. L. (2021). Differences in cognitive performance between informal caregivers and non-caregivers. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 28(2), 284-307. <https://doi.org/10.1080/13825585.2020.1749228>
- Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S. y Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, 26(3), e12811. <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>
- Fávero-Nunes, M. A. y Santos, M. A. (2010). Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 33-40. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692010000100006>
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., Clement-Carbonell, V. y Fernández-Alcántara, M. (2020). Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>
- Figueiredo, A. A., Lomazi, E. A., Montenegro, M. A. y Bellomo-Brandão, M. A. (2020). Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. *Arquivos de Gastroenterologia*, 57(1), 3-7. <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.202000000-02>
- Frye, W. S. y Shapiro, S. K. (2020). The role of executive functioning on the intention-behavior relationship of health behaviors: a temporal self-regulatory perspective. *Psychology and Health*, 18, 1-16. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1767778>
- Fuster, J. M. (2002). Frontal lobe and cognitive development. *Journal of Neurocytology*, 31(5), 373-385. <https://doi.org/10.1023/A:1024190429920>

- Gilson, K. M., Davis, E., Corr, L., Stevenson, S., Williams, K., Reddihough, D., Herrman, H., Fisher, J. y Waters, E. (2018). Enhancing support for the mental wellbeing of parents of children with a disability: Developing a resource based on the perspectives of parents and professionals. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(4), 463-472. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1281386>
- Girotti, M., Adler, S. M., Bulin, S. E., Fucich, E. A., Paredes, D. y Morilak, D. A. (2018). Prefrontal cortex executive processes affected by stress in health and disease. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 85. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2017.07.004>
- Gogoi, R. R., Kumar, R. y Deuri, S. P. (2017). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences*, 8(1), 71-75. <https://doi.org/10.5958/2394-2061.2016.00046.x>
- Goos, L. M., Crosbie, J., Payne, S. y Schachar, R. (2009). Validation and extension of the endophenotype model in ADHD patterns of inheritance in a family study of inhibitory control. *American Journal of Psychiatry*, 166(6), 711-717. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2009.08040621>
- Ho, H. T., Lin, S. I., Guo, N. W., Yang, Y. C., Lin, M. H. y Wang, C. S. (2022). Executive functions predict the quality of life and negative emotion in older adults with diabetes: A longitudinal study. *Primary Care Diabetes*, 16(4), 537-542. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pcd.2022.05.002>
- Holder, L. J., Prasad, A., Han, J., Torok, M. y Wong, Q. J. J. (2021). Shifting as a key executive function underlying cognitive restructuring for individuals with elevated social anxiety. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 94(2), 217-230. <https://doi.org/10.1111/papt.12301>

- Hooper, D., Coughlan, J. y Mullen, M. R. (2008). Structural equation modelling: Guidelines for determining model fit. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 6(1), 53-60.
- Hu, L. T. y Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Ihle, A., Ghisletta, P., Gouveia, E. R., Gouveia, B. R., Oris, M., Maurer, J. y Kliegel, M. (2021). Lower executive functioning predicts steeper subsequent decline in well-being only in young-old but not old-old age. *International Journal of Behavioral Development*, 45(2), 97-108. <https://doi.org/10.1177/0165025420937076>
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H. y Mohd Ismail, M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71-77. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Isquith, P. K., Roth, R. M. y Gioia, G. (2013). Contribution of rating scales to the assessment of executive functions. *Applied Neuropsychology: Child*, 2(2), 125-132. <https://doi.org/10.1080/21622965.2013.748389>
- Iyer, K. G. y Srinivasan, V. (2020). A bibliometric review of executive function as cognitive endophenotypes in parents of children with neurodevelopmental disorders. *Disability, CBR and Inclusive Development*, 31(2), 92-113. <https://doi.org/10.47985/dcidj.371>
- Jegermalm, M. y Torgé, C. J. (2023). Three caregiver profiles: who are they, what do they do, and who are their co-carers? *European Journal of Social Work*, 26(3), 466-479. <https://doi.org/10.1080/13691457.2021.2016647>
- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., Chen, M. H., Wu, S. R., Chu, C. M. y Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with

<https://doi.org/10.16888/interd.2023.40.3.13>Calidad de vida y funcionamiento ejecutivo

intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1448-1458. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>

Majumdar, R. y Jain, S. (2020). Comparison of Quality of Life of Caregivers of Children with and without Disabilities. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 14(3), 1-4. <https://doi.org/10.7860/jcdr/2020/43442.13602>

Miodrag, N. y Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 407-411. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32833a8796>

Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A. y Wager, T. D. (2000). The Unity and Diversity of Executive Functions and Their Contributions to Complex “Frontal Lobe” Tasks: A Latent Variable Analysis. *Cognitive Psychology*, 41(1), 49-100. <https://doi.org/10.1006/cogp.1999.0734>

Moutsiana, C., Fearon, P., Murray, L., Cooper, P., Goodyer, I., Johnstone, T. y Halligan, S. (2014). Making an effort to feel positive: Insecure attachment in infancy predicts the neural underpinnings of emotion regulation in adulthood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 55(9), 999-1008. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12198>

Mulaik, S. A., James, L. R., Van Alstine, J., Bennett, N., Lind, S. y Stilwell, C. D. (1989). Evaluation of goodness-of-fit indices for structural equation models. *Psychological Bulletin*, 105(3), 430–445. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.105.3.430>

Murray, L. E. y O’Neill, L. (2019). Neuroticism and extraversion mediate the relationship between having a sibling with developmental disabilities and anxiety and depression symptoms. *Journal of Affective Disorders*, 243, 232-240. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.09.042>

- Oh, H. S. y Yang, H. (2021). Coping strategies mediate the relation between executive functions and life satisfaction in middle and late adulthood: a structural equational analysis. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 1-20.
<https://doi.org/10.1080/13825585.2021.1917502>
- O'Neill, A., Gallagher, S., Hannigan, A. y Robinson, K. (2022). Association between work status and depression in informal caregivers: a collaborative modelling approach. *European Journal of Public Health*, 32(1), 59-65.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab178>
- Palacios-Espinosa, X., Vera-Márquez, A. V., Mateus, H., Dávalos Serrano, M. L., Gracia-Ruiz, J. y Huertas, J. F. (2021). Experiencias de cuidadoras de niños con distrofia muscular de Duchenne: “Cuando lo volteo a mirar, se me une el cielo con la tierra”. *Interdisciplinaria, Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 38(3), 221-238.
<https://doi.org/10.16888/interd.2021.38.3.13>
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2). <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinzón-Rocha, M. L., Aponte-Garzón, L. H. y Galvis-López, C. R. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16(2), 107-117.
<https://doi.org/10.22579/20112629.257>
- Quashie, N. T., Wagner, M., Verbakel, E. y Deindl, C. (2022). Socioeconomic differences in informal caregiving in Europe. *European Journal of Ageing*, 19, 621-632.
<https://doi.org/10.1007/s10433-021-00666-y>

- Ratiu, I., Virden, T. B., Baylow, H., Flint, M. y Esfandiarei, M. (2018). Executive function and quality of life in individuals with Marfan syndrome. *Quality of Life Research*, 27(8), 2057-2065. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1859-7>
- Reyes-Rojas, M., Flórez-Enciso, E., Coronel-Brochero, L. y Cadena-Wilches, A. (2019). Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. *Duazary*, 16(2), 134-145.
<https://doi.org/10.21676/2389783X.2948>
- Rigles, B. (2019). The Development of Health Lifestyles in Families Experiencing Disability. *Journal of Family Issues*, 40(7). <https://doi.org/10.1177/0192513X19831410>
- Rivella, C., Zanetti, A., Bertamino, M., Severino, M., Primavera, L., Signa, S., Moretti, P. y Viterbori, P. (2023). Executive functions and psychosocial impairment in children following arterial ischemic stroke. *Child Neuropsychology*, 29(2), 276-298.
<https://doi.org/10.1080/09297049.2022.2083093>
- Roth, R. M., Isquith, P. K. y Gioia, G. A. (2005). Behavior rating inventory of executive function - Adult version: Professional manual. Lutz, FL: *Psychological Assessment Resources, Inc.*
- Roth, R. M., Lance, C. E., Isquith, P. K., Fischer, A. S. y Giancola, P. R. (2013). Confirmatory factor analysis of the behavior rating inventory of executive function-adult version in healthy adults and application to attention-deficit/hyperactivity disorder. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(5), 425-434.
<https://doi.org/10.1093/arclin/act031>
- Roy, A., Roulin, J. L., Gras-Le Guen, C., Corbat, M. L. y Barbarot, S. (2021). Executive functions and quality of life in children with neurofibromatosis type 1. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16(1), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02051-5>

- Salinas-Rodríguez, A., Manrique-Espinoza, B., Palazuelos-González, R., Rivera-Almaraz, A. y Jáuregui, A. (2022). Physical activity and sedentary behavior trajectories and their associations with quality of life, disability, and all-cause mortality. *European Review of Aging and Physical Activity*, 19(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s11556-022-00291-3>
- Schiller, V. F., Dorstyn, D. S. y Taylor, A. M. (2021). The Protective Role of Social Support Sources and Types Against Depression in Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1304-1315. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>
- Skordilis, E. K. (2015). Quality of Life, Depression and Involvement in Physical Activity of Parents with Disabled Children in Greece. *Retos*, 27(1), 193-196. <https://doi.org/10.47197/retos.v0i27.34376>
- Sloan, C. J., Mailick, M. R., Hong, J., Ha, J. H., Greenberg, J. S. y Almeida, D. M. (2020). Longitudinal changes in well-being of parents of individuals with developmental or mental health problems. *Social Science and Medicine*, 264, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113309>
- Song, J., Mailick, M. R., Greenberg, J. S., Ryff, C. D. y Lachman, M. E. (2016). Cognitive aging in parents of children with disabilities. *Journals of Gerontology - Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 71(5), 821-830. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbv015>
- Sporea, C., Florescu, M. S., Orzan, O. A. y Cristescu, I. (2020). Improving the perspectives on quality of life for adolescents with cerebral palsy by medical textile. *Industria Textila*, 71(1), 81-91. <https://doi.org/10.35530/IT.071.01.1779>
- Stern, A., Pollak, Y., Bonne, O., Malik, E. y Maeir, A. (2017). The relationship between executive functions and quality of life in adults with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 21(4), 323-330. <https://doi.org/10.1177/1087054713504133>

Sung, P., Goh, V. S., Azman, N. D., Visaria, A. y Malhotra, R. (2022). Types of Caregiving Experience and Their Association With Caregiver Depressive Symptoms and Quality of Life. *Journal of Aging and Health*, 34(4-5), 591-601.

<https://doi.org/10.1177/08982643211051568>

Tofighian, S., Khanekhesi, A. y Bisheh, K. A. (2021). Research Paper: The Effect of Executive Functions on Tolerance and Quality of Life of MS Patients: Path Analysis Pattern. *Caspian Journal of Neurological Sciences*, 7(1), 30-36.

<https://doi.org/10.32598/CJNS.7.23.2>

Toledano-Toledano, F. y Luna, D. (2020). The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>

Toledano-Toledano, F. y Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>

Tseng, M. H., Chen, K. L., Shieh, J. Y., Lu, L., Huang, C. Y. y Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(24). <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1129451>

Van Eylen, L., Boets, B., Cosemans, N., Peeters, H., Steyaert, J., Wagemans, J. y Noens, I. (2017). Executive functioning and local-global visual processing: candidate endophenotypes for autism spectrum disorder? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 58(3), 258-269. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12637>

Ventura, M., Carrillo Aros, J., Vargas, P., Orlando Jara, R., Martir, Q. V. y Chesta Saffirio, S. A. (2019). Funciones ejecutivas en padres de niños con trastorno del espectro autista del

<https://doi.org/10.16888/interd.2023.40.3.13>Calidad de vida y funcionamiento ejecutivo

Centro Comunitario de Salud Mental Cecosam Temuco. *Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology*, 13(3), 48-62.

Villavicencio, C. E. y López-Larrosa, S. (2020). Ecuadorian mothers of preschool children with and without intellectual disabilities: Individual and family dimensions. *Research in Developmental Disabilities*, 105. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103735>

Whitmore, K. E. (2016). Respite Care and Stress Among Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 630-652. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.009>

World Medical Association [WMA]. (2008). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (as amended by the 59th WMA General Assembly, Seoul, October 2008).

World Health Organization [WHO]. (1996). WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version,

Yao, M., Ma, Y., Qian, R., Xia, Y., Yuan, C., Bai, G. y Mao, S. (2021). Quality of life of children with spinal muscular atrophy and their caregivers from the perspective of caregivers: a Chinese cross-sectional study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01638-8>

Yilmaz, G. y Küçük Alemdar, D. (2021). Evaluation of care burden among mothers of children with a disability: Correlation between physical activity, quality of life, and sleep quality; a cross-sectional study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 57(1). <https://doi.org/10.1111/ppc.12534>

Recibido: 9 de enero de 2022

Aceptado: 21 de enero de 2023