

Calidad del sueño en cuidadores informales de niños con ventilación mecánica invasiva y no invasiva

Sleep quality in informal caregivers of children with invasive and non-invasive mechanical ventilation

Qualidade do sono em cuidadores informais de crianças com ventilação mecânica invasiva e não invasiva

Sandra Navarro Tapia*^{ID}; Maria Patricia Masalan Apip**^{ID}; Yerko Molina***^{ID}; Ximena González****^{ID}; Angelica Farias*****^{ID}; Rebeca Paiva*****^{ID}

Resumen

Marco contextual: Las alteraciones del sueño son uno de los síntomas que tiene la más alta correlación con el cuidar. En la población chilena el 63,2% refiere presentarla.

Objetivo: Identificar características y hábitos del sueño en los cuidadores de niños pertenecientes al Programa Nacional de Asistencia Ventilatoria Invasiva y No Invasiva en domicilio del Ministerio de Salud de Chile.

Metodología: Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, con 82 cuidadores familiares. Se aplica la Escala de Pittsburgh y el cuestionario sobre hábitos, alimentación, ejercicios e ingesta de estimulantes.

Resultados: Edad 41,5 ($SD = 9,4$) años; promedio horas de sueño 6,29 horas; el 52,4% es dormidor corto; según la escala de Pittsburgh, el 81,7% presenta problemas para dormir; a mayor nivel educacional y actividad física programada, menor es el riesgo de presentar problemas para dormir. Vivir solo con los hijos, sin otro familiar de apoyo, presenta más problemas.

Conclusiones: El cuidado al niño con alta dependencia tecnológica en domicilio debe tener un abordaje multidisciplinario, y considerar la satisfacción de necesidades básicas como el sueño del cuidador.

Palabras clave: cuidadores; atención de enfermería; respiración artificial; ventiladores mecánicos; trastornos del sueño-vigilia; higiene del sueño

Abstract

Background: Sleep disturbances are one of the symptoms that have the highest correlation with caregiving. Among the population of Chile, 63.2% reports having sleep disturbances.

Objective: To identify sleep characteristics and habits in the caregivers of children belonging to the National Program of Invasive and Non-Invasive Ventilatory Assistance at Home of the Ministry of Health of Chile.

Methodology: A quantitative, descriptive, cross-sectional study with 82 family caregivers. The Pittsburgh Scale is applied, as well as a questionnaire about habits, nutrition, exercise, and stimulant intake.

Results: Age 41.5 ($SD = 9.4$) years; mean number of hours of sleep of 6.29 hours; 52.4% are short sleepers; according to the Pittsburgh scale, 81.7% have sleeping problems. The higher the educational level and the scheduled physical activity, the lower the risk of presenting sleeping problems. Living alone with children without any other supportive family member presents additional problems.

Conclusion: The care for the child with high technological dependence at home must have a multidisciplinary approach, considering the satisfaction of basic needs of caregivers, such as sleep.

Keywords: caregivers; nursing care; respiration, artificial; ventilators, mechanical; sleep wake disorders; sleep hygiene

*MSc., Psicología Mención Psicología Social – Comunitaria, Enfermera Matrona. Profesor, Escuela de Enfermería Pontificia, Universidad Católica de Chile, 782-0436, Santiago, Chile. enavart@uc.cl. <https://orcid.org/0000-0002-7425-3487>. Contribución en el artículo: Efectuó investigación bibliográfica, escribió el artículo, contribuyó sustancialmente en el análisis de datos y discusión.

**MSc., Salud Pública. Enfermera Matrona. Profesor, Escuela de Enfermería Pontificia, Universidad Católica de Chile, 782-0436, Santiago, Chile. jmmasalan@uc.cl. <https://orcid.org/0000-0001-7723-8031>. Contribución en el artículo: investigación bibliográfica, escribió el artículo, autor de correspondencia, contribuyó sustancialmente en el análisis de datos y discusión. Dirección para correspondencia: Tegualda 1484 Providencia, 750-1520, Santiago, Chile.

***MSc., Estudiante de doctorado. Profesor, Escuela de Psicología Universidad Adolfo Ibáñez, 782-0436, Santiago, Chile. y.molina@uc.cl. <https://orcid.org/0000-0002-9117-3606>. Contribución en el artículo: evaluación estadística.

****MSc., Bioética. Enfermera. Profesora, Escuela de Enfermería Pontificia, Universidad Católica de Chile, 782-0436, Santiago, Chile. jgonzalez@uc.cl. <https://orcid.org/0000-0002-3821-8780>. Contribución en el artículo: recolección de datos, investigación bibliográfica.

*****MSc., Psychology Mention Comunitaria, Enfermera. Profesora, Escuela de Enfermería Pontificia, Universidad Católica de Chile, 782-0436, Santiago, Chile. jamiriana@uc.cl. <https://orcid.org/0000-0003-2104-8583>. Contribución en el artículo: recolección de datos, investigación bibliográfica.

*****Lic., Médico-Cirujano. Médico Coordinador Programas AV-ANI, MINSAL, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Sur, Facultad de Medicina, 3100, Santiago, Chile. rebpa@hotmail.com. <https://orcid.org/0000-0002-5622-4463>. Contribución en el artículo: investigación bibliográfica.

Resumo

Enquadramento: Os distúrbios do sono são um dos sintomas que tem a maior correlação com o cuidado, na população chilena 63,2% relatam apresentá-lo.

Objetivo: Identificar características e hábitos do sono em cuidadores de crianças pertencentes ao Programa Nacional de Assistência Ventilatória Invasiva e Não Invasiva da residência do Ministério da Saúde do Chile.

Metodologia: Estudo quantitativo, descritivo, transversal, com 82 familiares cuidadores. É aplicada a escala de Pittsburgh e um questionário sobre hábitos, nutrição, exercício e ingestão de estimulantes.

Resultados: Idade 41,5 ($DP = 9,4$) anos; horas médias de sono 6,29 horas; 52,4% dormem curtos períodos; de acordo com a escala de Pittsburgh, 81,7% têm problemas para dormir; quanto maior o nível educacional e a atividade física programada, menor o risco de apresentar problemas de sono. Viver sozinho com crianças sem outro membro da família de apoio representa mais problemas.

Conclusão: O cuidado no domicílio à criança com alta dependência tecnológica deve ter uma abordagem multidisciplinar, considerando a satisfação das necessidades básicas do cuidador, como o sono.

Palavras-chave: cuidadores; cuidados de enfermagem; respiração artificial; ventiladores mecânicos; transtornos do sono-vigília; higiene do sono

Recibido para publicación en: 06.07.18

Aceptado para publicación en: 30.11.18

Introducción

El sueño es una necesidad vital que ocupa un tercio de la vida, aporta a la reparación orgánica funcional y psicológica de la persona, convirtiéndose en la base del bienestar. Asimismo, es el encargado de fijar los procesos cognitivos y de memoria, permitir secreciones hormonales, de neurotransmisores y de aminoácidos esenciales para la supervivencia, en todas las etapas del ciclo vital. (Masalan, Araya, Del Río, & Yáñez, 2014, p. 46)

Según la Encuesta Nacional de Salud 2016-2017 existe una alta prevalencia de sospecha de alteraciones del sueño, por ejemplo, insomnio 5,6% (4,6% - 6,8%) en las personas mayores de 15 años y un 28,8% que declara tener mal dormir incluido (Ministerio de Salud, 2018). Especialmente en personas que realizan actividades de cuidados dentro de su grupo familiar, la literatura sostiene que el cuidador percibe su calidad de vida con tendencia a la negatividad dada la atención a un paciente crónico por periodos largos, lo que impacta en demandas que exceden sus capacidades y afecta las dimensiones física, psicológica, social y espiritual de las mismas (Galvis-López, Aponte-Garzón, & Pinzón-Rocha, 2016).

Por lo antes expuesto, una alta prevalencia de los trastornos del sueño en población general y especialmente en las personas a cargo del cuidado de otras, se hace necesario investigar en la calidad del sueño en los cuidadores de niños pertenecientes al Programa Nacional de Asistencia Ventilatoria Invasiva y No Invasiva en domicilio del Ministerio de Salud de Chile, para determinar estrategias que permitan realizar un abordaje multidisciplinario en pro de mejorar la calidad del sueño y, por ende, la calidad de vida de los cuidadores.

Marco

En esta investigación el cuidador informal es la persona que se hace cargo del cuidado del niño o adolescente con Asistencia Ventilatoria Invasiva (AVI) y No Invasiva (AVNI) en domicilio. La ventilación mecánica no invasiva (VMNI) utiliza presión positiva continua (CPAP) o con niveles diferentes de presión (BIPAP), sin intu-

bación, la que permite que los niños logren que sus vías aéreas se mantengan permeables aportando a la disminución del trabajo respiratorio. Generalmente se utiliza en niños con insuficiencia respiratoria aguda hipoxémica de moderada a severa, enfermedades obstructivas como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la fibrosis quística, entre otras (Parga, Zambrano, Valdebenito, & Prado, 2017).

Algunos estudios en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad revelan trastornos del sueño sobre el 66%. En estos mismos cuidadores se encontró una correlación positiva entre las variables trastornos del sueño en el cuidador y la limitación en la actividad de los pacientes (Buenfil Díaz, Hijuelos Garcia, Pineda, Salgado Burgos, & Pérez Padilla, 2016).

Se describen predictores de baja calidad de vida en las madres, tales como el tiempo de sueño inferior a sus necesidades; poca o ninguna percepción de autoeficacia para el cuidado del hijo enfermo; falta de apoyo social percibido; limitaciones del rol materno; poca vitalidad; salud mental afectada con altos niveles de depresión y ansiedad; compromiso funcional; baja capacidad de enfrentamiento; no adaptación a la situación de enfermedad crónica en la familia y sobrecarga de cuidado (Macedo, Rangel da Silva, Paiva, & Pereira Ramos, 2015).

Por otra parte, la existencia de sobrecarga del cuidador, como uno de los impactos de la enfermedad crónica del niño y del adolescente, se ve aumentada por la ausencia de un compañero; bajo nivel educacional; ingreso insuficiente; desempleo; alteración de su vida profesional; disminución de la convivencia social; mayor número de hijos; síntomas depresivos y de ansiedad y elevadas tensiones en la vida diaria. Además de lo anterior, también influyen la percepción de la gravedad de la patología, las noches de sueño perdido o interrumpido debido a las manifestaciones agudas de la enfermedad y la decepción de no poder satisfacer las necesidades de los hijos. También se asocian a las actividades de cuidado las abuelas y otras mujeres de la familia, siendo las madres las principales personas que participan en este proceso (Macedo et al., 2015).

Así mismo, se sabe que los cuidadores se enfrentan al estrés de manera inmediata, lo que conlleva a que algunas funciones se deterioren

y se afecten sus capacidades físicas, sociales y psicológicas, lo cual, como consecuencia, tiene un impacto en el cuidado entregado y en su propia calidad de vida (Silva Fhon, Gonzales Janampa, Mas Huaman, Marques, & Partezani Rodrigues, 2016).

A pesar de lo descrito, poco se sabe sobre la influencia de la calidad del sueño, el estrés y el desgaste del cuidador en la calidad de vida. Feeley et al. (2014) estudiaron 61 madres cuidadoras de niños con displasia broncopulmonar, quienes presentaron un promedio de 5,8 horas de sueño, y una correlación significativa entre calidad del sueño, síntomas depresivos y estrés, dentro de los cuales se destaca que la calidad del sueño es el predictor más significativo de la calidad de vida.

Cuestión de investigación

Cuál es la calidad del sueño de los cuidadores de niños que pertenecen al Programa Nacional de AVI y AVNI en domicilio del Ministerio de Salud de Chile?

Metodología

Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, la muestra está conformada por 82 cuidadores familiares pertenecientes a los Programas Nacionales AVI y AVNI de la región Metropolitana, durante el año 2014 (corresponde al 53,6% del universo). Los cuidadores fueron convocados a participar a través de sus enfermeras de cabecera de los programas respectivos y los criterios de inclusión fueron: cuidadores de niños con VMI y VMNI pertenecientes a los Programas Nacionales AVI y AVNI de la región Metropolitana.

Se utilizó el Índice de Calidad de Sueño de Pittsburg (ICSP; Lomeli et al., 2008), que permite medir la presencia de alteraciones del sueño y el porcentaje de eficiencia del mismo a través de una puntuación que va de 0 a 21, en la que el resultado superior a 5 corresponde a los malos dormidores.

El ICSP está validado para países de habla castellana y muestra índices adecuados de consistencia interna en dichas evaluaciones (coeficiente de confiabilidad 0,83 y 0,81 en población es-

pañola y 0,77 en población colombiana). Al no disponer de validaciones para población chilena se optó por utilizar la escala traducida al castellano validada en Colombia (Escobar-Cordoba & Eslava-Schmalbach, 2005).

Además, se incorporaron algunas preguntas sobre hábitos relacionadas con rutinas diarias de alimentación, ejercicios e ingesta de estimulantes. Fue aplicado por el equipo de enfermeras del programa, a través de una entrevista realizada en el hogar.

La investigación contó con la aprobación de los Programas Nacionales AVI y AVNI domiciliarios del Ministerio de Salud de Chile. Asimismo, fue aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

El estudio no presenta riesgo, porque no se realiza intervención sobre las personas y respeta la libertad de derecho a participación, a través de la firma de un consentimiento informado, entregado por las enfermeras a cargo de visitar a los niños en cada hogar.

Se realiza un análisis descriptivo para las variables relevantes del estudio, pruebas para observar asociación entre algunas variables y la calidad de sueño. Para los aspectos descriptivos, se utilizaron frecuencias y porcentajes en las variables categóricas y promedios y desviaciones estándar para las variables numéricas. Para los análisis relacionales, se utilizaron tablas de contingencia, estadísticos de riesgo (*Odds Ratio - OR*) y regresiones logísticas. En todos los casos se consideró una probabilidad de error de tipo 1 de 0,05 como criterio para rechazar las hipótesis nulas.

Resultados

En total fueron encuestadas 82 personas (79 mujeres y 3 hombres). Edad promedio de 41,5 años ($SD = 9,4$), edad mínima de 22 años y máxima de 73 años. En relación a las características sociodemográficas se observa que la mayoría de los cuidadores reporta estar en pareja (77,8%) y vivir con la familia, además de sus otros hijos (86,8%). Respecto al nivel educacional, la mayoría alcanza el nivel de educación media (63%), el 24,7% nivel básico y el 12,3% nivel superior. Respecto a la actividad laboral, el 24,4% trabaja fuera de casa (Tabla 1).

Tabla 1
Características sociodemográficas de la muestra

Variable	Categoría	<i>n</i>	%
Tiene pareja	Sí	63	77,8
	No	18	22,2
	Total válido	81	100
Nivel educacional	Básico	20	24,7
	Medio	51	63,0
	Superior	10	12,3
	Total válido	81	100
Actividad	Fuera de casa	20	24,4
	Sin actividad fuera de casa	62	75,6
	Total válido	82	100
Vive con	Familia	66	86,8
	Solo hijos	10	13,2
	Total válido	76	100

Respecto a las variables relacionadas con la salud y el estilo de vida, se observa en términos generales que no practican actividad física programada fuera de su quehacer diario (80,5%); el 67,1% declara no consumir

alcohol y el 84,1% no consume medicamentos para dormir. En relación con el consumo de cigarrillos se aprecia que un 46,3% de la muestra declara consumirlos (Tabla 2).

Tabla 2
Frecuencias para las Variables relacionadas con la salud y el estilo de vida

Variable	Categoría	<i>n</i>	%
Hace ejercicio	Sí	16	19,5
	No	66	80,5
	Total válido	82	100
Consume cigarrillos	Sí	38	46,3
	No	44	53,7
	Total válido	82	100
Consume alcohol	Sí	27	32,9
	No	55	67,1
	Total válido	82	100
Medicamentos dormir	Sí	13	15,9
	No	69	84,1
	Total válido	82	100

Respecto a las características generales del sueño, los cuidadores presentan un promedio de 6,29 horas de sueño ($SD = 1,47$), y el 52,4% se clasifica con un dormir corto. A pesar de esto, la mayoría considera que el sueño es re-

parador (64,2%), sin embargo, es importante destacar que un 35,8% no lo considera como tal. Respecto a la calidad del sueño, medida con la escala de Pittsburg, el 81,7% del grupo en estudio presenta algún problema para dormir,

solo el 18,3% aparece sin problemas. Se comparó la presencia de problemas para dormir entre diversos factores sociodemográficos y relacionados con el estilo de vida. Se puede observar que ninguna de las asociaciones evaluadas es significativa desde el punto de vista estadístico, sin embargo, se pueden analizar algunas tendencias relevantes a destacar. Mientras mayor es el nivel educacional alcanzado, menor es el riesgo de presentar problemas para dormir en comparación con el grupo de menor nivel educacional

(*OR* superior/básica = 0,259; *OR* media/básica 0,455). Se observa, además, que los cuidadores que viven solo con los hijos presentan el doble de riesgo de presentar problemas para dormir que los que viven con otros miembros de su familia (*OR* solo hijos/familia = 2). Así mismo, se observa que las personas que no hacen ejercicio presentan más riesgo que las que lo hacen (*OR* = 2,545) y que consumir alcohol se comporta en la muestra como un factor protector para los problemas del dormir (*OR* = 0,486; Tabla 3).

Tabla 3

Frecuencias, porcentajes y OR con su intervalo de confianza al 95% para problemas del dormir según variables sociodemográficas y de estilo de vida

Variable	Categoría	Problemas para dormir		OR	IC 95%
		SI % (n)	No % (n)		
Pareja	CON	82,5 (52)	17,5 (11)	0,945	[0,233 – 3,834]
	SIN (ref)	83,3 (15)	16,7 (3)	-	
Nivel educacional	Superior	70 (7)	30 (3)	0,259	[0,035 – 1,898]
	Media	80,3 (41)	19,7 (10)	0,455	[0,091 – 2,293]
	Básica (ref)	90 (18)	10 (2)	-	
Actividad fuera de casa	No	82,2 (51)	17,8 (11)	1,159	[0,324 – 4,147]
	Sí (ref)	80 &	20 (4)	-	
Vivir con	Solo hijos	90 (9)	10 (1)	2	[0,231 – 17,318]
	Familia (ref)	81,8 (54)	18,2 (12)	-	
Hace ejercicio	No	84,8 (56)	15,2 (10)	2,545	[0,727 – 8,912]
	Sí (ref)	68,8 (11)	31,2 (5)	-	
Fuma	Sí	78,9 (30)	21,1 (8)	0,709	[0,231 – 2,181]
	No (ref)	84,1 (37)	15,9 (7)	-	
Consume alcohol	Sí	74,1 (20)	25,9 (7)	0,486	[0,155 – 1,523]
	No (ref)	85,5 (47)	14,5 (8)	-	
Medicamento para dormir	Sí	84,6 (11)	15,4 (2)	1,277	[0,252 – 6,471]
	No (ref)	81,2 (56)	18,8 (13)	-	

No se encontró asociación significativa entre la edad de los cuidadores y los problemas con el sueño (*U* de Mann Whitney = 431,5; *p* > 0,05), aunque aquellos que sí presentan problemas con el sueño muestran una edad mayor.

Discusión

Poco se sabe acerca de la influencia de la calidad

del sueño en la calidad de vida de los cuidadores de niños con problemas respiratorios crónicos. Un estudio en 61 madres cuidadoras de niños con displasia broncopulmonar, con un promedio de edad de 29,6 años y el de sus hijos de 14 meses, reportaron un promedio de 5,8 horas (*SD* = 1,46) de sueño, que coincide con las horas de los resultados de esta investigación de 6,3 horas. En este estudio el índice de Pittsburg fue deficiente (Feeley et al., 2014). Algunos estudios

revelan que la duración excesiva o insuficiente del sueño puede estar relacionada con un mayor riesgo de cáncer de mama (Mansano-Schlosser & Ceolim, 2017).

Diferentes trabajos coinciden en que el mantenimiento de los cuidados por un tiempo prolongado está relacionado directamente con la carga percibida por los cuidadores y la disminución de la calidad de vida (Guerra-Martín, Amador-Marín, & Martínez-Montilla, 2015). Esto genera consecuencias en la salud de los mismos, tales como fatiga, síntomas depresivos, trastornos del sueño, entre otras (Çelik, Annagur, Yilmaz, Demir, & Kara, 2012).

Por otra parte, las alteraciones del sueño entre los cuidadores del presente estudio pueden explicarse debido a que el cuidador permanece gran parte de la noche pendiente de las actividades nocturnas del niño. Esta situación termina por convertirse en una actividad cotidiana, que se traduce en un hábito para el cuidador, y explica así los resultados que revelan que el 55,2% es dormidor corto. La carencia de sueño reparador en ellos puede impactar en la falta de energías para la realización de las actividades del día siguiente, así como deteriorar su calidad de vida. La duración y la calidad del sueño tienen efecto directo e indirecto en el estado de ánimo, en la salud física y psicológica (Vargas Escobar & Pinto Afanador, 2010). Existen estudios que demuestran que la duración y la calidad del sueño podrían predecir el funcionamiento adecuado durante el día, así como el estado de ánimo negativo y la ansiedad (Wong et al., 2013). La calidad del sueño es un indicador que se asocia con el bienestar, la salud y la calidad de vida (Polo-Kantola et al., 2014).

En relación con el sueño y el ejercicio, en este estudio se detectó que un 80,5% declara no realizar ningún tipo de ejercicio, sin embargo, la revisión de la literatura muestra que el ejercicio es una actividad que potencia la calidad del sueño. Practicar algún ejercicio de preferencia por la mañana mejora la calidad del sueño, y esto se ha comprobado en población sedentaria, obesa y en mujeres posmenopáusicas (Arcos-Carmona et al., 2011; Cervelló et al., 2014; Subirats Bayego, Subirats Vila, & Soterias Martínez, 2012).

Varios estudios han encontrado correlación directa entre el bienestar psicológico y afectivo con la calidad del sueño. Asimismo, han

señalado la importancia de la calidad del sueño como antecedente de problemas emocionales, físicos y psicológicos en diferentes etapas del ciclo vital (Cervelló et al., 2014; Polo-Kantola et al., 2014; Wong et al., 2013).

Los resultados de este estudio revelan un componente similar a los encontrados en otros estudios en lo referente a edad, relación de parentesco y nivel educacional. Sin embargo, la mayoría de la muestra cuenta con pareja y cuida a sus hijos, además de vivir con otras personas, lo que se convierte en un factor protector para el cuidador. Cabe destacar que solo el 24% de los cuidadores presenta trabajo fuera de casa, lo que concuerda con otras investigaciones (Flores, Rivas, & Seguel Palma, 2012).

Finalmente, el resultado respecto al consumo de cigarrillos (46,3%) es superior a la prevalencia en Chile (33,3%) de la población general, así como el consumo de alcohol, que para esta muestra es del 32,9%, y para la población general es del 11,7%. En relación con el consumo de medicamentos para dormir se reporta un 16% de ingesta, que es concordante con las estadísticas del país, donde los problemas del dormir son percibidos, pero no tratados con medicamentos (Ministerio de Salud, 2018).

Dentro de las limitaciones del estudio se cuenta que el tamaño de la muestra es pequeño, por lo que la potencia es relativamente baja, un aspecto que hace difícil encontrar asociaciones significativas. Sin embargo, las tendencias encontradas son plausibles desde la teoría y son congruentes con estudios previos, por tanto, se puede pensar que los resultados dan cuenta de una realidad que los equipos de salud y la sociedad deberán enfrentar con implementación de estrategias complementarias a lo técnico.

Por otro lado, la mayoría de los cuidadores pertenece al género femenino, lo que hace difícil determinar diferencias entre hombres y mujeres. Finalmente, es necesario hacer más estudios que permitan aumentar la potencia y precisión de los resultados para respaldar la toma de decisiones en la implementación de políticas públicas.

Conclusión

En el desarrollo de esta investigación se han encontrado escasos estudios que aborden los problemas de salud de los cuidadores familiares

de pacientes con VMI y VMNI en domicilio, por lo que este documento aporta información relevante sobre la calidad del sueño del cuidador, y revela que aquellos cuidadores familiares que no cuentan con apoyo social presentan un índice Pittsburg deficiente.

Es importante señalar que en un programa de cuidados a pacientes crónicos en domicilio y especialmente de los programas nacionales AVNI- AVI, donde los niños tienen alta dependencia del apoyo tecnológico, se debe contar con un abordaje multidisciplinario, donde el *cuidado del cuidador* sea uno de los ejes de la intervención, y, en este contexto, considerar la satisfacción de las necesidades básicas, como son el ocio, la recreación y el sueño, las cuales no son reconocidas ni relevadas por los propios cuidadores y que, sin embargo, tienen importancia para la manutención del cuidado de sus hijos en el hogar. El apoyo entregado al cuidador va más allá de la tecnología a utilizar en el cuidado de los niños. Mientras no sean instauradas políticas públicas de atención específica a las cuidadoras que consideren los factores de riesgo para su salud, la calidad de vida de este grupo continuará siendo afectada. Estos resultados muestran que existe un imperativo ético para el equipo multidisciplinario de ocuparse de quienes cuidan a personas que requieren de atención constante con tecnología especializada en domicilio. En este caso, el sueño, como necesidad básica, debe ser satisfecha, porque provee elementos para la reparación y el funcionamiento diario del organismo, lo que permite dar un cuidado de calidad.

Agradecimientos: A las madres y padres de niños usuarios de los programas de asistencia ventilatoria mecánica en domicilio, AVI y AVNI, así como también a las enfermeras de cabecera del programa: Alejandra Silva; Victoria Puente; Jaqueline Llosa y Carla Higuera.

Bibliografía

Arcos-Carmona, I., Castro-Sánchez, A., Matarán-Peñarocha, G., Gutiérrez-Rubio, A., Ramos-González, E., & Moreno-Lorenzo, C. (2011). Efectos de un programa de ejercicios aeróbicos y técnicas de relajación sobre el estado de ansiedad, calidad del sueño, depresión y calidad de vida en pacientes con fibromialgia: Ensayo

clínico aleatorizado. *Medicina Clínica*, 137(9), 398-401. doi:10.1016/j.medcli.2010.09.045

Buenfil Díaz, B., Hijuelos García, N., Pineda, J. C., Salgado Burgos, H., & Pérez Padilla, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 5(10).

Çelik, G., Annagur, B., Yılmaz, M., Demir, T., & Kara, F. (2012). Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *General Hospital Psychiatry*, 34(5), 518-524. doi: 10.1016/j.genhosppsych.2012.01.013

Cervelló, E., Peruyero, F., Montero, C., González-Cutre, D., Beltrán-Carrillo, V., & Moreno-Murcia, J. (2014). Ejercicio, bienestar psicológico, calidad de sueño y motivación situacional en estudiantes de educación física. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 14(3), 31-38. Tomado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-84232014000300004&lng=es&tlng=es.

Escobar-Cordoba, F., & Eslava-Schmalbach, J. (2005). Validación colombiana del índice de calidad de sueño de Pittsburgh. *Revista de Neurología*, 40(03), 150-155.

Feeley, C., Turner-Henson, A., Christian, B., Avis, K., Heaton, K., Lozano, D., & Su, X. (2014). Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(1), 29-38. doi:10.1016/j.pedn.2013.08.001

Flores, E., Rivas, E., & Seguel Palma, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia Y Enfermería*, 18(1), 29-41. doi:10.4067/s0717-95532012000100004

Galvis-López, C., Aponte-Garzón L., & Pinzón-Rocha, M. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16(1),104-115.

Guerra-Martín, M., Amador-Marín, B., & Martínez-Montilla, J. (2015). Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: Una revisión sistemática. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 38(3), 425-438. doi:10.4321/s1137-66272015000300007

Lomeli, H., Pérez-Olmos, I., Talero-Gutierrez, C., Moreno, CB., González- Reyes, R., Palacios, L., ... Muñoz-Delgado, J. (2008). Escalas y cuestionarios para evaluar el sueño: Una revisión. *Actas Españolas Psiquiatría*, 36(1), 50-59.

Macedo, E., Rangel da Silva, L., Paiva, M. & Pereira Ramos, M. (2015). Burden and quality of life of mothers

- of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769-777. doi:10.1590/0104-1169.0196.2613
- Mansano-Schlosser, T., & Ceolim, M. (2017). Asociación de pronóstico clínico desfavorable y duración del sueño en pacientes con cáncer de mama. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25, e2899. doi.org/10.1590/1518-8345.1826.2899
- Masalan, M. P., Araya, A., Del Río, M. P., & Yáñez, A. (2014). *Cambios en el sueño de la persona mayor: En búsqueda de un modelo para mejorarlo*. Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Ministerio de Salud. (2018). *Encuesta Nacional de Salud ENS 2016-2017*. Tomado de <https://www.gob.cl/noticias/>
- Parga, D., Zambrano, H., Valdebenito, C., & Prado, F. (2017). Ventilación mecánica no invasiva en el manejo del estado asmático en pediatría. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 88(5), 284-287. Tomado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492017000500284&lng=es&tlng=pt.
- Polo-Kantola, P., Laine, A., Aromaa, M., Rautava, P., Markkula, J., Vahlberg, T., & Sillanpää, M. (2014). A population-based survey of sleep disturbances in middle-aged women: Associations with health, health related quality of life and health behavior. *Maturitas*, 77(3), 255-262. doi:10.1016/j.maturitas.2013.11.008
- Silva Fhon, J., Gonzales Janampa, J., Mas Huaman, T., Marques, S., & Partezani Rodrigues, R. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería*, 34(3). doi:10.15446/av.enferm.v34n3.58704
- Subirats Bayego, E., Subirats Vila, G., & Soteras Martínez, I. (2012). Prescripción de ejercicio físico: Indicaciones, posología y efectos adversos. *Medicina Clínica*, 138(1), 18-24. doi: 10.1016/j.medcli.2010.12.008
- Vargas Escobar, L., & Pinto Afanador, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128. Tomado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/16443>
- Wong, M. L., Lau, E. Y., Wan, J. H., Cheung, S. F, Hui, C. H., & Mok, D. S. (2013). The interplay between sleep and mood in predicting academic functioning, physical health and psychological health: A longitudinal study. *Journal Of Psychosomatic Research*, 74(4), 271-277. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.08.014