



**Universidad
Norbert Wiener**

Powered by Arizona State University

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

Trabajo Académico

Carga del cuidador con niño del espectro autista y su nivel de estrés de familiar
que asiste al centro de salud mental comunitario

Para optar el Título de

Especialista en Enfermería en Salud Mental y Psiquiatría

Presentado por:

Autora: Melisa Pamela, Pariona Poma

Código Orcid: <https://Orcid.Org/0009-0009-4934-2638>

Asesor: Mg. Berlina Del Rosario Morillo Acasio

Código Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8303-2910>

Línea de Investigación General

Salud, Enfermedad y Ambiente

Lima – Perú

2024

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN		
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01	FECHA: 08/11/2022

Yo,... **PARIONA POMA MELISA PAMELA** egresado de la Facultad deCiencias de la Salud..... y Escuela Académica Profesional de ...Enfermería..... / Escuela de Posgrado de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico **“CARGA DEL CUIDADOR CON NIÑO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU NIVEL DE ESTRÉS DE FAMILIAR QUE ASISTE AL CENTRO DE SALUD MENTAL COMUNITARIO”**

Asesorado por la docente: Mg. Berlina Del Rosario Morillo Acasio DNI ... 002865014 ORCID...<https://orcid.org/0000-0001-8303-2910> tiene un índice de similitud de (20) (veinte) % con código __oid:__ oid:14912:343472887 _____ verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

Así mismo:

1. Se ha mencionado todas las fuentes utilizadas, identificando correctamente las citas textuales o paráfrasis provenientes de otras fuentes.
2. No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquella señalada en el trabajo.
3. Se autoriza que el trabajo puede ser revisado en búsqueda de plagios.
4. El porcentaje señalado es el mismo que arrojó al momento de indexar, grabar o hacer el depósito en el turnitin de la universidad y,
5. Asumimos la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión en la información aportada, por lo cual nos sometemos a lo dispuesto en las normas del reglamento vigente de la universidad.



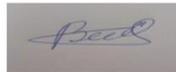
.....
 Firma de autor 1

.....
 Firma de autor 2

PARIONA POMA MELISA PAMELA Nombres y apellidos del Egresado

DNI:46114645

DNI:



Firma

Mg. Berlina Del Rosario Morillo Acasio

DNI: 002865014

Lima, 31 de marzo de 2024

DEDICATORIA:

Este trabajo va dedicado en primer lugar a Dios, por brindarme las fuerzas necesarias y sabiduría para haber llegado a culminar mis estudios de la especialidad, pese a los obstáculos que se me presentaron en este largo camino profesional, en segundo lugar, dedico mi trabajo a mis padres, por siempre brindarme su apoyo y aliento en que culmine la especialidad, y quienes me da las fuerzas para poder seguir adelante.

AGRADECIMIENTO:

Agradezco a las asesoras de la Universidad Privada Norbert Wiener por haberme dedicado su tiempo, brindarme conocimientos, los cuales pudieron guiar la realización de la presente investigación.

JURADO

Presidente : Mg. Paola Cabrera Espezua
Secretario : Yurik Anatoli Suarez Valderrama
Vocal : Mg. Efigenia Celeste Valentin Santos

INDICE GENERAL

DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
JURADO	vi
INDICE GENERAL	vii
INDICE DE ANEXOS	viii
RESUMEN	ix
ABSTRACT	x
1. PROBLEMA 1	
1.1 Planteamiento del problema	1
1.2 Formulación del Problema	5
1.2.1 Formulación del problema general	5
1.2.2 Formulación del problema específico.....	5
1.3 Objetivos de la Investigación	5
1.3.1 Objetivo general	5
1.3.2 Objetivos Específicos	5
1.4 Justificación de la investigación	6
1.5 Delimitaciones de la investigación	7
2. MARCO TEÓRICO.....	8
2.1 Antecedentes.....	8
2.1.1 Antecedentes internacionales.....	8
2.1.2 Antecedentes Nacionales	10
2.2 Bases Teóricas.....	12
2.3 Formulación de hipótesis	20
3. METODOLOGÍA.....	21
3.1 Método de la investigación	21
3.2 Enfoque de la investigación	21
3.3 Tipo de la investigación	21
3.4 Diseño de la investigación.....	21

3.5 Población, muestra y muestreo.....	22
3.6 Variables y operacionalización.....	23
3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	27
3.8 Plan de recolección de datos	30
3.9 Aspectos éticos.....	30
4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS.....	31
4.1 Cronograma de actividades.....	31
4.2 Presupuesto.....	32
5. Referencias bibliográficas	33
ANEXOS.....	43
Anexo 1. Matriz de consistencia	44
Anexo 2. Instrumentos de recolección de datos.....	46
Anexo 3. Consentimiento informado.....	52

RESUMEN:

Objetivo: “determinar la carga de cuidador de niño con trastorno de espectro autista y su relación con el nivel de estrés de familiar, que asiste al centro de salud comunitario, 2023. La población estará conformada por los padres de familia de un establecimiento de salud de la DIRIS Lima Norte, durante los meses de octubre a noviembre del 2023. Dicho establecimiento cuenta con un total de 200 pacientes de Autismo, contando a la fecha de 80 padres, siendo ellos la población total. Diseño Metodológico: El tipo de investigación será básico. Diseño será observacional, descriptivo, correlacional, prospectivo y transversal. Para evaluar la variable de carga de cuidador se utilizará el cuestionario Zarit y para la variable nivel de estrés el cuestionario de estrés parental, ambos con valores de confiabilidad y validez aceptables. La técnica para recolectar data serán las encuestas. Procesamiento estadístico y análisis de datos: se procederá con un análisis descriptivo, expresado en tablas de frecuencias, el análisis inferencial se ejecutará mediante pruebas paramétricas (Correlación de Pearson) o no paramétricas (Chi-cuadrado).

Palabras claves: Carga del cuidador; trastorno del espectro autista, nivel de estrés

ABSTRACT

Objective: to determine the burden of the caregiver of a child with autism spectrum disorder and its relationship with the level of stress of the family member, who attends the community health center, 2023. The population will be made up of the parents of a health facility of the DIRIS Lima Norte, during the months of October to November 2023. Said establishment has a total of 200 Autism patients, counting to date 80 parents, who are the total population. Methodological Design: The type of research will be basic. Design will be observational, descriptive, correlational, prospective and cross-sectional. The Zarit questionnaire will be used to evaluate the caregiver burden variable and the parental stress questionnaire for the stress level variable, both with acceptable reliability and validity values. The technique to collect data will be surveys. Statistical processing and data analysis: a descriptive analysis will be carried out, expressed in frequency tables; the inferential analysis will be carried out using parametric (Pearson's Correlation) or non-parametric (Chi-square) tests.

Keywords: Caregiver burden; autism spectrum disorder, stress level

I. EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

Los grupos de guardianes hacinados son una razón de salud ya que generan una serie de aspectos negativos tanto el físico y en su tiempo libre; a la vez genera malestar económico, afectivo, física y estresante, en donde no hay problemas de comunicación. En diferente familias se encuentra un integrante con un diagnóstico de Trastorno del espectro autista (TEA) que aumenta el estrés, mientras que alejarse de dicho familiar es un factor principal que altera su estado emocional que a la vez corren riesgo agotarse por pasar mucho tiempo en el cuidado de un familiar con dicho diagnóstico(1).

El trastorno de espectro autista es un problema limitante que se está descubriendo en la actualidad, en donde diversas áreas, incluida la social, lingüística y comunicativa donde su objetivo principal es que aprendan a comunicarse sin presencia de bromas, ironías y metáforas; sus alteraciones en las áreas del sueño, alimentación, así como en su comportamiento, hoy en día conectan con familiares, profesionales y trabajadores de la salud calificados, con el fin de desarrollar su propia identidad. Su educación y socialización logran aspectos físicos, emocionales, intelectuales y sociales para enfrentar los desafíos de su futuro(2).

El autismo va en aumento según su gravedad, la organización mundial de la salud, en el 2014 menciona que aumento el número de bebés diagnosticados con TEA en el mundo, afectando a 21 por 10.000 niños, es decir uno de cada cuatro niños es niña que presenta este trastorno. En el 2020 fuimos testigos globales que se propaga rápidamente debido a la pandemia actual. Hay datos oficiales, según el Consejo nacional menciona que 219.249 personas con Tea se encuentran inscritas en Registro Nacional de personas con discapacidad en Perú. En donde el Minsa menciona que para el 2021 tendrán acceso en igualdad de condiciones (3).

El estrés y/o sobrecarga es una alteración y/o fenómeno, el cual daña a las personas y conforma un elemento principal e indispensable en la vida, porque nos brinda una preparación psicológica, fisiológica y conductual para poder adecuarnos a las modificaciones del entorno. Cuando finaliza la situación estresante, el cuerpo u organismo retorna a su estado normal. Sin embargo, una respuesta que puede considerarse adaptativa durante breve de tiempo, empieza a desencadenar ciertas alteraciones y trastornos crónicos. Las alteraciones que trae consigo el TEA, no solamente afectan al individuo que lo padece, sino que repercute en sus cuidadores y familiares, principalmente los padres(4)

Un estudio realizado en España que tuvo como objetivo estudiar los factores relacionados con el estrés entre los cuidadores principales, los padres, concluyo que el 72.5% de padres tiene que trabajar en exceso a lo largo de su vida, según muestran que la salud física y psicológica se ven afectadas; la población analizada presento indicadores de salud mas bajos en ambos casos presentando signos y síntomas de depresión y ansiedad como bajo nivel de bienestar subjetivo que se asocia con esta sobrecarga. Una encuesta realizada en Madrid encontró a 87 madres estudiadas tenían un valor de estrés por sobrecarga superior al normal, es decir significativo(5).

Por esta razón, “una evaluación de las necesidades y desafíos que enfrentan las familias afectadas por TEA en varios países de América Latina es fundamental para identificar brechas en el conocimiento, las necesidades sobre el servicio y la discriminación. Este conocimiento sentará las bases para el desarrollo de métodos de identificación e intervención que luego puedan convertirse en un plan nacional”, dijo, el 90,6% de los cuales involucraron a niños menores de 11 años. Este trastorno del neurodesarrollo provoca dificultades en la comunicación y la interacción social, además de un interés creciente por determinados temas o actividades rutinarias(6).

Todo esto genera el síndrome de estrés parental, que se define como un estado psicológico de una combinación de trabajo físico, estrés mental, limitaciones sociales además de problemas económicos del cuidado de una persona con enfermedad crónica o discapacidad. Existen factores que influyen en la carga para los padres de niños con autismo, entre ellos empeoramiento del

deterioro cognitivo, conducta y formas de afrontarlos en la tutela parental en el síndrome de sobrecarga. Esto afecta tanto la salud física como mental de los padres, principalmente con consecuencias en el aspecto físico, emocional, social y familiar.(7)

La enfermera desempeña roles específicos en el manejo de niños con TEA, principalmente en términos de apoyo parental, y en niños a través de diversas intervenciones junto con otros profesionales. Para ello es importante saber primero que la familia es lo que les define y actuar profesionalmente es un factor crucial en la calidad de vida de una persona con trastorno del espectro autista. Se refleja en la prestación de apoyo, asesoramiento, orientación y formación, y el acceso a diversos servicios a los que el niño con trastorno autista puede tener acceso según sus necesidades(9)

En el establecimiento de salud comunitario donde se realizará el estudio, se observa muchos casos de padres con niños con autismo presentan síntomas de estrés por carga de su cuidado generándoles un gran impacto a nivel físico, psicológico y social. Además, se observa que muchos padres de niños con autismo acuden solos a las consultas, al respecto, muchos manifiestan que no reciben un apoyo adecuado de su entorno familiar, lo cual le dificulta continuar con las terapias y mediación prescrita. Por ello, resulta importante establecer si existe asociación entre la carga del cuidador de niño con trastorno del espectro autista y el nivel de estrés de familiar en este grupo vulnerable de la población. Ello, puede conllevar a mejorar las estrategias de atención en esta población(10)

1.2 Formulación del problema:

1.2.1 Problema general:

¿Cuál es la relación entre la carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista y nivel de estrés de familiar que asiste al “Centro de salud mental comunitario” LIMA-PUENTE PIEDRA 2023?

1.2.2 Problemas específicos:

¿Cuál es la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión impacto del cuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al “Centro de salud mental comunitario” ?

¿Cuál es la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión de relación interpersonal y el nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario?

¿Cuál es la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión expectativas del autocuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario?

1.3 Objetivos de la investigación:

1.3.1 Objetivo general:

- Determinar la relación existente entre la carga del cuidador con niño de trastorno del espectro autista y su nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario

1.3.2 Objetivos específicos:

- Identificar la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión impacto del cuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al “Centro de salud mental comunitario
- Identificar la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión de relación interpersonal y el nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario
- Identificar la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión expectativas del autocuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario

1.4 Justificación de la investigación:

1.4.1. Teórica:

Teóricamente, este estudio proporciona una visión general de la complejidad de aspectos importantes relacionados con el manejo adecuado de la salud mental de niños con trastornos del espectro autista y la relación entre las expresiones de estrés de los padres como lo sugieren Virginia Henderson, Pat Sen y Zedra. De esta manera se hará un aporte al campo del conocimiento de enfermería

1.4.2. Practica:

Los resultados alcanzados en la presente investigación servirán de base y guía a los profesionales de la salud para adoptar medidas correctivas en cuanto al manejo de la salud mental de niños

con autismo y su relación con las manifestaciones de estrés de los padres de familia ya que actualmente existe una debilidad en el cuidado de estos niños en el CSMC QISPIKAY.

1.4.3. Metodológica:

El presente proyecto de investigación tiene trascendencia científica metodológica, porque permite determinar la relación entre las variables, teniendo como sustento las teorías y métodos utilizados. Asimismo, se propone un instrumento de medición para evaluar la salud mental de niños con autismo y la relación con las manifestaciones del estrés de los padres de familia. Este instrumento contará con la validez de criterio y confiabilidad estadística a la que se ha de recurrir

1.5 Delimitaciones De La Investigacion:

1.5.1. Temporal:

El presente proyecto se desarrollará entre abril 2022 hasta marzo 2023

1.5.2. Espacial:

El presente proyecto se desarrollará en el centro comunitario Qispikay en el distrito de Puente Piedra.

1.5.3. Población o unidad de medida:

La presente investigación se llevará cabo con el apoyo de los padres de familia de los niños con trastornos autistas.

2. MARCO TEORICO:

2.1 Antecedentes:

Antecedentes Internacionales:

Falcón et al,(11) 2021, Colombia, se determinó que el estrés era significativamente mayor entre las madres, representando el 80% del de los padres, al ser considerados los principales cuidadores; además, el equipo de investigación demostró el uso de la religión como estrategia clave de afrontamiento para reducir el estrés (Arévalo et al., 2019). De manera similar, una encuesta realizada en la ciudad de Ambato, Ecuador, encontró que el 98% de los padres de niños con TEA experimentan niveles moderados de estrés en general; y que las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron las que se centraban en las emociones con una media de 31,42 para los padres y 33,36 para las madres.

Ishtiaq et al. (12)., 2020, Ismabad, en padres de niños con problemas de audición y padres de personas con TEA, se obtuvo una puntuación media de estrés de $48,92 \pm 11,22$, siendo predominante las estrategias de afrontamiento: compromiso centrado en el problema y en la emoción; mientras que en los padres de personas con problemas de 2 audición, la media de estrés fue de $47,44 \pm 12,85$ y la estrategia más común fue el compromiso centrado en el problema

Hernández et al,.(13). (2020), México, mostraron que un grupo de padres de niños con TEA mostraron cambios significativos en los niveles de estrés y confianza en la competencia parental después de participar en un programa de educación psicológica relacionado con el diagnóstico de sus hijos; esto también coincide con lo estudiado por Ayuda et al.(2012), quienes evaluaron medidas de estrés y efectos familiares de programas de educación psicológica para padres de niños con TEA, encontraron que los sentimientos y actitudes de los padres hacia sus hijos y, como resultado, la percepción del estrés han mejorado, participar en un programa de formación

Bianchi, et al,(14) en el año 2019,Argentina. Se examina el trastorno del espectro autista (TEA) y su impacto en la vida diaria para determinar los efectos del autismo en familias y madres de niños con TEA. Dos investigaciones de posgrado arrojan los resultados. El enfoque es cuantitativo, rastreando las crónicas de cuatro madres que llevaron a sus hijos con TEA a un Centro Terapéutico de la Provincia Argentina de Río de Janeiro en 2015. Se analizan dos líneas. El primer paso para analizar la medicalización y la biomedicalización implica tratarlas como procesos de anillos concéntricos en tres niveles: macro, meso y micro, lo que conduce a un análisis más profundo de este último. El segundo punto es la conexión entre los procesos de diagnóstico y tratamiento de salud mental y los factores biosociales. Incluyen cuestiones de la sociología del tiempo. Los resultados exponen la duración del diagnóstico de TEA en cuatro dimensiones: alteraciones en la vida diaria, uso de espacios terapéuticos, expectativas sobre el ocio y recreación, modificaciones realizadas por los niños con TEA durante la terapia y pensamientos sobre su futuro por parte de los familiares.

Fernández, et al,(15) en el año 2019,Argentina, El trastorno del espectro autista (TEA) afecta el desarrollo neurológico a lo largo de la vida de una persona, al tiempo que afecta la salud mental de los padres. Este artículo presenta un resumen narrativo de investigaciones e intervenciones en salud mental para promoverla en padres de niños de 0 a 9 años, se realizaron búsquedas en bases de datos internacionales y nacionales desde 2011 hasta 2015, de las cuales se extrajeron 18 artículos que cumplían con los criterios establecidos. Los resultados muestran cómo características específicas del TEA pueden tener un efecto duradero en la salud mental de los padres, y subrayan la escasez de intervenciones psicosociales para promover el bienestar y las afecciones de estos padres y, por tanto, la necesidad de asumir un papel preventivo respecto a esta población.

Márquez, et al,(16) en el año 2019, Argentina Atención de la salud mental y trastornos mentales en niños y adolescentes durante los 50 años de servicio (1966-2016) en el Hospital Psiquiátrico Infantil (HPI) Dr. Juan N. Navarro, así como el proceso de desarrollo progresivo de la docencia y la investigación ha contribuido a posicionar a la universidad como líder en el campo de la atención médica altamente especializada. El hospital se ha desarrollado en la gestión del diagnóstico y tratamiento ambulatorio mediante el establecimiento de clínicas especializadas y el desarrollo de programas terapéuticos cada vez más modernos e integrales (terapia psico conductual, psicoterapia cognitivo-conductual y psicología individual, grupal y familiar).

En el campo de la educación, el hospital es el centro de formación de psiquiatras infantiles más importante de México, reconocido como un centro de investigación interdisciplinaria.

Mostafa, et al, (.17) 2019, Egipto, Estoy realizando una investigación; en El Cairo-Egipto, donde el objetivo principal fue analizar el estrés y diferentes programas de adaptación de padres de niños diagnosticados con TEA por el Centro de Medicina Preventiva y Asuntos Sociales del Hospital Universitario Abou - El-Rish, se utilizaron fichas médicas y socioeconómicas, niveles de estrés parental (PSS) y niveles de procedimientos de afrontamiento. Como resultado de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres conduce a la evitación y la negación (59%), buscar y buscar apoyo social conduce a (55%), problemas de rechazo (37%), religión (35%), ejercicio (33%) y relajación (28%).En cuanto al estrés parental, el 63,3% de los padres marcó estrés moderado, el 33,3% estrés severo y el 3,3% estrés leve, de manera similar, se identificó una correlación positiva significativa entre los estresores psicológicos y la identificación del ejercicio como estilo de estrategia de afrontamiento ($r = 0,435$ y $p = 0,016$) (mostafa, 2019).

Beltrán et al.(18), 2019, Colombia, demostró el grado de hacinamiento, así como la tendencia a la disminución del bienestar físico y psicológico entre los cuidadores primarios de niños

diagnosticados con autismo en comparación con la población general. Estas pistas conducen a sentimientos de negación, impotencia y culpa, lo que aumenta la tensión en estas familias. Esta inestabilidad emocional por parte de los padres reduce la capacidad de sus hijos para apoyar y contribuir al tratamiento terapéutico (Mendoza, 2014); Esta información resalta la necesidad de desarrollar programas de capacitación a los familiares para que puedan disipar dudas y brindar respuestas a los padres sobre el manejo de las conductas que están experimentando sus hijos, lo que están pasando y pueden tener; Estos deben ser individualizados y no solo brindar educación psicológica en torno al diagnóstico y la intervención, sino también brindar apoyo a la ansiedad y manejo del estrés por la dinámica familiar y, por tanto, el pronóstico. El niño está recibiendo intervención terapéutica.

Kara et al, (19) 2019, buscó conocer si existen diferencias en el estrés y cómo afecta a padres de niños con trastornos del neurodesarrollo, así como compararlo con padres de niños con síntomas neurotípicos y si existe interacción entre padres e hijos. El trabajo de investigación es relevante para el presente estudio ya que analiza las dos variables consideradas, entendiendo que se considera que el autismo es uno de estos cambios y cómo le afecta la intervención que recibe el niño.

Vasquez, et al, (20) en el año 2020, Peru, El objetivo de esta investigación fue determinar la relación existente entre el estrés parental y los estilos de afrontamiento en padres con y sin hijos de habilidades diferentes. Se utilizó el cuestionario de estrés parental versión peruana abreviada de Sánchez (2015), y el cuestionario de estilos de afrontamiento de Carver (1989).

Enriquez, et al, (21) en el año 2020, Peru, “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista de 3 a 11 años en centros de educación básica especial de la ciudad de Arequipa” Un panel sociodemográfico, un cuestionario de estrés parental y un cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés para 35 padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista, de 3 a 11 años, que asisten a centros de educación básica

especial de la ciudad de Arequipa; Se utilizó un diseño transversal no experimental del tipo correlación, que incluyó una muestra de selección intencional no probabilística. Se encontró que los padres analizados tenían niveles de estrés moderados y que los métodos de afrontamiento que utilizaron se centraron en las emociones, adoptando principalmente estrategias basadas en la reinterpretación positiva y el desarrollo personal; las palabras utilizadas en menor grado corresponden a la negación.

Reyes, et al,(22) Peru, en el 2019 El siguiente artículo espera mencionar brevemente las emociones que suelen expresar los padres de niños con autismo. Algunos de los estados emocionales que estos padres muestran, a lo largo de los días, meses y años, influyen en los viajes emocionales de sus hijos, por eso para mí es importante apoyarlos a corto y largo plazo. Antes de comenzar a escribir este artículo, hice una encuesta de una pregunta sobre el autismo a las personas que me rodean. Todos fueron seleccionados al azar, lo único en común es que ninguno tiene hijos y no ha estudiado pedagogía, psicología ni nada más. Antes de la pregunta: ¿Cómo reaccionará cuando escuche que su hijo tiene autismo? Estas son algunas de las respuestas que recibí: “En mi familia no tenemos este problema”, “mi esposa y yo somos jóvenes”, “no me quedaré con un solo resultado”, “esto es lo que pretendemos”, y otras cosas más. Individualmente, todas estas reacciones son naturales para los humanos: negación, resiliencia, lamentación, etc., las cuales considero todas sus respuestas aceptables porque desconocen los conceptos, teorías o investigaciones del TEA. En este artículo, cubriremos algunos conceptos clave que nos ayudarán a tener una idea del TEA y las emociones que abruman a los padres de niños que lo padecen.

.

2.2 Bases teóricas:

2.2.1. Carga del cuidador :

- **Definición de sobrecarga:**

Teóricamente, la sobrecarga es multidimensional, con características objetivas y subjetivas, ya que va más allá de la subjetividad y los cambios causados por las respuestas emocionales de los cuidadores a las demandas de cuidado. Los problemas físicos causados por la sobrecarga del cuidador pueden incluir dolores de cabeza, debilidad, fatiga crónica y cambios en los ciclos del sueño (23).

Otras manifestaciones son emocionales, como la depresión y la ansiedad. También hay problemas de carácter social, incluido el alejamiento de amigos y conocidos. Además, la literatura sugiere en general que la mayoría de los familiares no buscan ayuda profesional. En materia de salud, un ejemplo es cuando enferman por retraso en la atención y preocupación por sus familiares dependientes(24)

El término "sobrecarga" se refiere al impacto del cuidado en el cuidador principal, es decir, el grado en que el cuidador siente que diferentes áreas de su vida (vida social, ocio, salud, vida privada) se ven afectadas. El impacto de este trabajo muestra las dificultades, malestares físicos y psicológicos e incluso trastornos mentales que están estrechamente relacionados con sus actividades como cuidadores. Estos logros merecen especial atención porque se cree que tienen menos estrategias de afrontamiento ante estas dificultades. Sus principales características son sentimientos de carga, estrés y tristeza, conocidos como síndrome de carga del cuidador (CCS).(25)

Dimensiones de sobrecarga del cuidador:

Dimensión 1. Impacto del cuidador:

Se refiere a aquellos aspectos relacionados con los efectos que la asistencia en el cuidado del paciente representa para su cuidador: falta de intimidad, insuficiente tiempo libre, vida social afectada, deterioro de la salud, etc.(25)

Dimensión 2.Relaciones Interpersonal:

Representa aquellos sentimientos que se manifiestan en la relación que el cuidador tiene con el adulto mayor, como es el deseo de responsabilizar el cuidado a otras personas, sentimiento de vergüenza, enfado o tensión hacia el paciente o la indecisión respecto a su asistencia.(25)

Dimensión 3 Expectativas de autoeficiencia:

Se refiere a las ideas o pensamientos que el cuidador tiene respecto a su capacidad para cuidar al adulto mayor, como es el deber de hacerlo, el poder cuidar mejor a su paciente o la expectativa de no poder cuidar a su paciente por mucho más tiempo.(25)

2.2.2 Estrés:

Definición de estrés:

La tensión en la diversidad de la vida se puede ver en las llamadas crisis de vida. Es un acontecimiento, ya sea un ciclo vital o una biografía, que por su naturaleza crea una situación permanente o casi irreversible. Cambia el entorno de una persona y, por tanto, su experiencia de vida y representa una crisis transitoria y, a veces, de desarrollo, como la adolescencia, la muerte de un ser querido, las exigencias o la pérdida del trabajo, un accidente o enfermedad grave, etc. Sin embargo, el estrés no sólo estará asociado al evento en sí como una huella duradera, sino también a sus consecuencias duraderas. Estas huellas son dejadas por acontecimientos que se convierten en factores estresantes en la vida diaria..(26)

Estrés y trastorno del espectro autista:

Desde hace más de 20 años, la investigación sobre los trastornos del espectro autista se ha centrado no solo en el estudio de las características asociadas a este trastorno, sino también en el análisis y comprensión del estrés que provoca la presencia de familiares y niños causado por esta condición. Desde que investigamos por primera vez el impacto del autismo en las familias, hemos observado cambios cualitativos en el desarrollo social y la comunicación, así como inflexibilidad en los patrones de comportamiento e intereses (características clave de los trastornos del espectro autista), y pudimos investigar cómo afecta esto a las familias. Hay un claro impacto en las relaciones familiares. Los datos de la variedad de estudios muestran que muchas familias de niños con autismo experimentan niveles de estrés que exceden los considerados clínicamente significativos, y que variables como la gravedad de la enfermedad y los problemas de conducta sugieren que esta es más directamente relacionada con el estrés experimentado por los padres. Las variables que influyen en el manejo del estrés incluyen el apoyo social, la conciencia situacional y las estrategias de afrontamiento. El apoyo social previene el estrés y los efectos negativos del estrés en padres de personas con autismo.. (27)

Trastorno del espectro autismo:

El trastorno del espectro autista incluye afecciones que antes se consideraban independientes, como el autismo, el síndrome de Asperger, el trastorno de desintegración infantil y el trastorno generalizado del desarrollo, no especificado. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría V (Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2013) establece que el trastorno del espectro autista (TEA) se asocia con trastornos del neurodesarrollo que pueden causar comportamientos sociales, de comunicación y importantes. El término "espectro" se utiliza para describir el autismo

porque las personas con esta afección varían ampliamente en los tipos y la gravedad de los síntomas. Parte del diagnóstico del DSM V incluye tres niveles de gravedad para los síntomas de interacción social y comportamiento restringido y repetitivo:

- Clase 3: Necesita ayuda muy importante. Interacción social mínima. Gran alteración en la vida diaria debido a la inflexibilidad y dificultad para cambiar y centrar la atención.

- Clase 2: Necesita mucha ayuda. Un déficit significativo con un inicio limitado o una respuesta alterada o atípica. Trastorno repetitivo asociado a inflexibilidad y dificultad para cambiar de enfoque.

- Clase 1: Necesita ayuda. Sin soporte presencial, aunque ofrece cambios significativos en el ámbito de la interacción social. Un trastorno importante en al menos un contexto.

El trastorno del espectro autista es definido por la Sociedad de Psiquiatría y Neurología Infantil y Adolescente (2017) como una dificultad en el desarrollo de la socialización, que incluye la comunicación y la interacción social, acompañada de un patrón reducido o limitado de comportamiento e intereses, que también incluyen los sentidos. . problemas.(28)

Estrés por sobrecarga

Una condición psicológica que resulta de una combinación de trabajo físico, estrés emocional, limitaciones sociales y necesidades financieras del cuidado de una persona con una enfermedad crónica o una discapacidad. Cabe mencionar que el estrés provocado por la sobrecarga de los padres esconde no sólo sentimientos de ansiedad o impotencia, sino también sentimientos de culpa, que muchas veces pueden aumentar el estrés y reducir su efecto óptimo en el tratamiento psicológico de los niños con TEA (29)

Hay muchos factores diferentes que pueden causar estrés en familias con niños con TEA. Los factores que más estresan a los padres están relacionados principalmente con el momento del diagnóstico, las dificultades de acceso mutuo a recursos y otros servicios sanitarios y/o educativos, especialmente las preocupaciones por el futuro y el apoyo que les espera. El apoyo social previene el estrés y ayuda a reducir la imagen de peligro en situaciones de peligro..(29)

Los padres con una red de apoyo social más amplia experimentan menos estrés parental. También vale la pena señalar que el apoyo social actúa como un medio que tiene un gran efecto en la reducción de los efectos del estrés, ayudando así a afrontarlo de manera efectiva, a pesar de estar registrado al más alto nivel.(29)

TEA y dinámica familiar

Tener un paciente con TEA es un factor que trastoca significativamente la dinámica familiar y la vida personal de los miembros. Se enfrentan a un proceso difícil: el primero es aceptar el diagnóstico; y las acciones que luego se toman, incluyendo la comprensión de las características que configuran la enfermedad e integrarlas en la crianza, cuidado y crianza del niño (Durán et al., 2016). Por sus características y potenciales enfermedades médicas, psicológicas y psiquiátricas; Requieren de atención y cuidados más especiales, la presencia de cuidadores es fundamental para su crianza, educación y desarrollo (Aguilar et al., 2019). Estos tratamientos y necesidades varían dinámicamente según la edad de una persona, ya que los síntomas pueden variar en gravedad y naturaleza (Barthélemy et al., 2019)..

Según Gallo y Cardona (2019), definen a un cuidador como “una persona que apoya o cuida a otra persona que tiene cualquier tipo de discapacidad, deficiencia o minusvalía que impide el normal desarrollo de sus funciones vitales” (p. 16).). Este estudio se refiere al cuidador principal, que es la persona más cercana e importante en la vida de un niño y quien se ocupa principalmente de las necesidades físicas y mentales del niño, generalmente los padres. Para los padres representan cambios en diversos ámbitos de la vida, como las relaciones sociales, la familia, la profesión, la situación económica, las aficiones, la salud física, el estado emocional; Debido a que criar niños con TEA es una situación intratable, se requiere adaptación.

(30)

Modelo multidimensional relación padre-hijo

Abidin et al. (2006) desarrollaron un cuestionario de estrés parental para medir su gravedad.

Se compone de tres elementos en continua interacción: características de los padres, las características del niño y la relación entre padres e hijos.

Pinquart et al (2018) sugieren que cuando los tres factores interactúan de manera negativa, el vínculo emocional se debilitará y habrá pocas o pocas muestras de amor, métodos de disciplina rígidos como la hostilidad y más extremos que el abandono total, educar a los hijos. Así, en los niños provoca dificultades emocionales y conductuales como ansiedad, depresión, conductas agresivas y desafiantes. A partir de estos factores, la evaluación analiza tres dimensiones que permiten una comprensión contextual del nivel de estrés general de los padres.

Estos aspectos son:

Malestar de los padres: Este apartado se refiere al malestar que experimentan los padres y madres al desempeñar roles frente a sus hijos. Esto está directamente influenciado por factores personales y parentales.

- **Disfunción de la interacción entre padres e hijos:** Es la percepción que tienen los padres de si el niño está cumpliendo con las expectativas anteriores además del grado de refuerzo que le están dando.

- **Niño Difícil:** Se refiere a la percepción de los padres sobre la facilidad o dificultad para controlar al niño según rasgos de comportamiento. Este modelo teórico allana el camino para predecir efectos circulares entre padres e hijos y establece un mecanismo bidireccional. Los comportamientos conflictivos están condicionados porque los altos niveles de estrés de los padres interfieren con la percepción del comportamiento de sus hijos y se cree que los comportamientos destructivos son maliciosos o intencionales. Por otro lado, cuando los niños perciben el comportamiento de los padres como rechazo, corren mayor riesgo de desarrollar problemas emocionales y de conducta. Por otro lado, si su nivel de estrés es de moderado a bajo, la calidad de su crianza y de su relación será buena. Los niños mantienen un adecuado desarrollo físico y psicológico. El ambiente también es agradable (30).

2.2.2 Nivel de estrés de familiar:

El estrés es un estado mental en el que existe una tensión nerviosa persistente y sostenida. Es una respuesta de lucha o huida ante una amenaza interna o externa que desequilibra al individuo. tienen algún grado de ansiedad y patrones de comportamiento determinados por variables biológicas, sociales y psicológicas (31)

Crianza de los hijos, las exigencias impuestas a la función parental incluyen tareas relacionadas con el desarrollo físico y psicológico del niño. Proporciona las condiciones necesarias para un ambiente de apoyo y calidez y proporcione un entorno estructurado con reglas, límites, estímulo y desarrollo. La crianza de los hijos se considera un proceso complejo debido a los requisitos anteriores y a las necesidades y demandas cambiantes a medida que los individuos atraviesan etapas de desarrollo. Detrás de esto están las características personales de los padres y sus propias

expectativas, debidas o no a influencias sociales y culturales. Otra variable que hay que considerar en el proceso. Las habilidades asociadas con ser padre o madre incluyen habilidades educativas, agencia de los padres (por ejemplo, percepciones adaptadas al rol, sentido de liderazgo en la vida de un niño), autonomía personal, búsqueda de apoyo social y organización del hogar(32).

El estrés parental es un proceso relacionado a las exigencias de la parentalidad que, a través de análisis individuales, se evalúan los recursos personales y situacionales como insuficientes para manejar las funciones de dicho rol. Los recursos como padres están en dependencia de variables como el nivel de instrucción, la personalidad, los ingresos económicos, el sentido de competencia, el apoyo social, entre otros (33)

No obstante, pese a que los padres cuenten con los recursos indispensables para hacer frente al estrés, no están exentos de padecerlo, pues lo primordial es la experiencia subjetiva respecto a la parentalidad y la crianza (34)

Dimensiones de nivel de estrés de familiar

- **Estrés de familiar Bajo:** Las puntuaciones más bajas se relacionan con el hecho de que los padres/madres muestran un estrés mínimo en su función de cuidado y, por lo tanto, son capaces de responder adecuadamente a las necesidades individuales. Sin embargo, valores bajos también pueden indicar descuido o negligencia en el mantenimiento de Niños (34)
- **Estrés de familiar Medio:** Este nivel hace referencia al estrés que puedan presentar los padres, sin que éste afecte de forma negativa su vida; se considera normal y funcional en el desarrollo de la parentalidad (34)
- **Estrés de familiar Alto:** Hace referencia a la presencia de estrés alto, mismo que puede llegar a obstaculizar el funcionamiento normal del individuo (34)

Teorías del estrés parental

Teoría de los sucesos cotidianos

Kanner et al. (1981) exponen que, existen situaciones negativas y positivas, y que el uso de estrategias de afrontamiento son las que determinan el nivel de estrés. En el estudio del estrés parental, esta teoría considera a las necesidades físicas, la resolución de conflictos en familia, el manejo de las conductas inapropiadas, el ejercer más roles que la parentalidad; como los eventos diarios de la crianza que pueden generar estrés y limitar el bienestar(35).

Teoría de enfermería:

Adaptación del rol materno (Emparejamiento madre-hijo) La teoría de Ramona Mercer resume los aspectos clave de relevancia ya identificados por ella, en los que a menudo proponemos nuestras propias hipótesis para mostrar que hay 27 aspectos diferentes de realización. La maternidad puede definirse como conductas maternas aprendidas al tratar con niños de maneras específicas que comienzan con el deseo de lograr una identidad de rol maternal plena y progresan continuamente con el desarrollo del niño. El comportamiento materno incluye una combinación de crianza, orientación, protección, educación y afecto que promueve el desarrollo emocional, físico, social y cognitivo para la transición adecuada de la niñez a la edad adulta. El comportamiento materno ha recibido mucha atención en la primera mitad del siglo XX debido a su impacto en el desarrollo infantil. No obstante, Mercer fue pionero en el estudio del comportamiento materno y definió teorías clave utilizadas en una variedad de campos (36)

Su teoría sugiere que las enfermeras consideren todos los escenarios ambientales posibles, como el hogar, la escuela y la iglesia, para asumir el papel de madre. A esto se le llama un proceso

evolutivo en el que las madres provocan un cambio dinámico y un desarrollo humano en sus hijos, las mujeres, en términos de cuidado, en contraposición a lo que significa alcanzar el rol de madre, adquirir las habilidades adecuadas y obtener alegría y satisfacción. de ellos.

2.3 Formulación De La hipótesis

2.3.1 hipótesis General:

H1: Existe relación significativa entre la carga del cuidador con niño del trastorno del espectro autista y el nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud mental comunitario -lima 2023

H0: No existe relación entre la carga del cuidador con niño del trastorno del espectro autista y el nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud mental comunitario- lima 2023

2,3,2 Hipótesis específicas

H1: Existe relación significativa entre la carga del cuidador con niño del trastorno del espectro autista en su dimensión impacto del cuidador y el nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud mental comunitario -lima 2023

- **H1:** existe relación significativa entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión de relación interpersonal y el nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario-lima-2023
- **H1:** existente relación significativa entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión expectativas del autocuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario

3. METODOLOGIA:

3.1 Método de la investigación:

El método hipotético-deductivo, ya que parte de una hipótesis y luego busca aceptarla o refutarla determinando si sus resultados lógicos son coherentes con los datos obtenidos. El método generalmente asume que las teorías correctamente formadas son conjeturas destinadas a explicar un conjunto de datos observados. Estas hipótesis, sin embargo, no pueden establecerse de manera concluyente hasta que las consecuencias que lógicamente se derivan de ellas se verifiquen a través de observaciones y experimentos adicionales (48)

3.2 Enfoque de la investigación:

El enfoque a utilizar es cuantitativo puesto que se aplicaron técnicas de estadística para obtener los resultados que confirman las conclusiones. La investigación cuantitativa se ocupa de los números, la lógica y una postura objetiva. Además, la investigación cuantitativa se centra en datos numéricos e inmutables y en un razonamiento detallado y convergente en lugar de un razonamiento divergente, es decir, la generación de una variedad de ideas sobre un problema de investigación de manera espontánea y fluida.(49)

3.3 Tipo de investigación:

El tipo de investigación es aplicada, porque permite la generación de conocimiento respecto a la correlación de las variables. Esta es una forma no sistemática de hallar solución a un problema específico. Estos problemas o asuntos pueden ser a nivel individual, grupal o social. Se llama “no sistemática” porque va directamente a encontrar soluciones. Un ejemplo de esto sería un investigador que tiene la tarea de encontrar formas de aumentar la participación de los estudiantes en el aula(50)

3.4 Diseño de la investigación:

El diseño de la investigación es no experimental, de corte transversal de alcance correlacional debido a que solo se pretendió la observación de la variable sin modificación alguna; es descriptivo por que se aplicará un análisis univariado en todo el proceso investigativo; es transversal debido a que cada uno de los participantes fue evaluado una única vez durante todo el proceso de la investigación. Finalmente, es correlacional porque se buscará establecer la relación entre ambas variables(51)

3.5 Población, muestra y muestreo:

La población de estudio estara constituida por 80 padres de niños con Trastorno del espectro autista del Centro de Salud mental Comunitario ubicado en el distrito de Puente piedra de la ciudad de Lima, Perú 2023, la muestra será censal ya que se utilizara la totalidad de la población

Criterios de inclusión:

- Padres de familia de ambos sexos.
- Padres pertenecientes a la jurisdicción
- Que el apoderado acepte firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Padres que no se encuentren de acuerdo en formar parte del estudio.
- Padres que no asisten con normalidad al centro de salud

3.6 Variables y operacionalización:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Escala de Medición	Escala valorativa
Carga del cuidador	Condición que consiste en características de estrés objetivas y subjetivas resultantes del cuidado de una persona dependiente y que ponen en peligro la salud física y mental del cuidador	La Escala de Carga del Cuidador de Zarit es una escala para medir la carga subjetiva de los cuidadores de personas que necesitan cuidados, medida mediante factores interpretada globalmente.	Impacto del cuidador	Poco tiempo libre - Ausencia de privacidad -Alejamiento social -Deterioro en la salud -Sensación de pérdida de control	1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	Nivel de ordinal	Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre 5
			Relaciones Interpersonal	Delegar cuidado Irritabilidad Sensación de molestia	11,12,13,14,15,16		
			Expectativas de autoeficacia	Capacidad para cuidar Deber de hacer Falta de recursos económicos Expectativa de abandono del rol	17,18,19,20,21		
					22,23,24,25,26,27,28		
Nivel de estrés parental	El estrés parental se ha conceptualizado como “una dimensión psicológica en el que los progenitores se sienten	El estrés por sobrecarga se produce por las demandas o esfuerzos, que se presentan en el entorno, como lo implica el cuidado de un niño con	Nivel Estrés familiar bajo	Bajo	1,2,3	Nivel Ordinal	Nivel bajo: 5 al 15 Nivel moderado: 16 al 28 Nivel alto: 29 al 40
			Nivel de estrés familiar medio	medio	4,5,6		
			Nivel de estrés familiar alto	alto	7-8-9-10		

3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1 Técnica

La técnica que se empleara es la encuesta, puesto que ha demostrado ser una técnica de gran utilidad para conseguir datos relevantes respecto a las variables(52)

Descripción de instrumentos:

Instrumento 1:

Para el presente estudio se utilizó el cuestionario “Zarit Carer Burden Scale” como herramienta para dar respuestas a los objetivos planteados. La máquina fue diseñada en 1985 por los autores Zarit, Reeve y Bach-Peterson, la versión original tiene 29 ítems y la versión actual tiene 22 ítems, esta versión fue confirmada por Martin y Salvado en 1996 en el Hospital Virgen del Camino en California, EE.UU. Esta versión mide las relaciones interpersonales en relación con sus relaciones con los cuidadores, familiares y amigos, y el impacto físico y psicológico que esto tiene en la salud, la economía del cuidador y las respuestas positivas en cualquier ítem.

Los cuidadores indican el nivel de carga que experimentan al cuidar a un miembro de la familia, calificando cada ítem en una escala Likert con puntuaciones, para cumplir con los siguientes valores (Nunca = 1; Casi nunca = 2; A veces = 3 Con bastante frecuencia = 4; Casi siempre = 5), la puntuación total obtenida oscila entre 22 y 110. Cada respuesta se puntúa del 1 al 5 y finalmente se suman los totales, dándonos un test psicométrico cualificado para valorar la presencia o ausencia de sobrecarga medida por el grado obtenido:

- Sobrecarga ligera 22-46.
- Sobrecarga moderada 47-55.
- Sobrecarga pesada 56-110 (53)

Instrumento 2:

El Cuestionario de estrés parental es una herramienta psicológica desarrollada por Abidin en 1983 cuyo objetivo principal es evaluar los niveles de estrés parental y el desempeño parental de los padres. El instrumento fue desarrollado y validado con padres y madres de 18 a 60 años y niños de 1 mes a 12 años. La versión simplificada tiene un total de 36 ítems que evalúan el malestar de los padres, los trastornos de interacción entre padres e hijos, los niños difíciles, etc., y otorgan puntuaciones de estrés de los padres altas, medias y bajas. El sistema de calificación es una escala Likert con cinco opciones, por ejemplo. Del 1 al 5. Puntos, el primero es 1 mínimo y 5 máximo. Fue adaptado al español por Díaz et al. (2010) y confirmado por Aracena et al. (2016) obtuvieron un alfa de Cronbach de 0,92, un índice de consistencia interna de 0,81 para angustia parental, 0,89 para interacción disfuncional entre padres e hijos y 0,88 para niños difíciles en una población chilena.

Respecto a la revisión e interpretación de esta escala, la puntuación de estrés total se obtiene de la suma de los ítems, y la prueba también cuenta con tres subescalas que miden los siguientes indicadores: malestar de los padres (ítems 1 al 12), interacción disfuncional entre padres e hijos (punto 13) a 24) y difíciles para los niños (apartados 25 a 36); La versión en español del test utiliza percentiles que se pueden convertir en puntuaciones directas, una puntuación de estrés baja por debajo de 20 y una puntuación de estrés normal entre 20 y 80, una puntuación de estrés alta entre 81 y 89 y una puntuación clínicamente significativa entre 90 y 100. (55)

3.7.2 Validez:**Validez de instrumento 1:**

La validez de contenido del cuestionario también mostró una alta validez aparente, validez de contenido y validez de constructo en todas las variaciones lingüísticas. En términos de validez de criterio, la escala de Zarit mostró altas correlaciones con los respectivos instrumentos ($r =$

0,71 con el Índice de Carga Global; $r = 0,41$ con el Inventario Breve de Síntomas). También está muy relacionado con la detección de otras enfermedades, principalmente en el campo de la salud mental. La Escala de Carga del Cuidador de Zarit logró coherencia en todas estas dimensiones. Es el más utilizado a nivel internacional, ha sido validado en varios idiomas, incluido el español, y consta de 22 preguntas tipo Likert con 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados suman una puntuación total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al personal de enfermería como: "sin sobrecarga". La "sobrecarga leve" es un factor de riesgo de "sobrecarga grave". Esto último se asocia con una mayor morbilidad y mortalidad médica, psiquiátrica y social entre los cuidadores (56)

Validez de instrumento 2:

Escala de estrategias de afrontamiento - versión modificada

La Escala de Estrategias de Afrontamiento fue desarrollada por Charo y Sandin en 1993 y tiene como objetivo evaluar los recursos psicológicos que utilizan los individuos ante un problema específico. Londonnow et al. (2006). Mide 12 escalas de afrontamiento y el instrumento tiene un alfa de Cronbach general de 0,847 (57).

3.7.3 Confiabilidad:

Instrumento 1:

Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intra-clase 0,71 en su estudio original y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85- 0,93 en varios países(58)

Intrumento 2:

Esta herramienta presenta gran confiabilidad ínter-observador (coeficiente de correlación intra-clase 0,71 en su estudio original y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85- 0,93 en varios países(59)

3.8. Plan de recolección de datos

Para la ejecución del trabajo de campo se efectuará la aprobación previa del permiso, a través de la jefatura del puesto de salud. Se enviará una carta de presentación por parte de la Universidad Norbert Wiener en donde se hará solicitud del permiso para la aplicación de las encuestas en la institución. Al obtener el permiso, se procederá a encuestar a la muestra de estudio en los diversos servicios hospitalarios. Se analizará de manera descriptiva e inferencial los datos.

3.9 Aspectos éticos**Principio de autonomía**

El principio de autonomía será aplicado rigurosamente, Al dirigirse a los pacientes, se respeta su libertad de decisión. Cada uno conocerá los detalles del estudio y solicitará el consentimiento informado para poder participar de forma adecuada y periódica en el mismo(60)

Principio de beneficencia

A los partícipes se les explicará acerca de los beneficios, de los resultados del estudio. Al establecer cómo es la carga del cuidador de niño con trastorno del espectro autismo y su nivel de estrés de 26 afectados, Esto nos permite desarrollar medidas educativas y de salud para este grupo etario(61)

Principio de no maleficencia

Se explicará a los pacientes que su colaboración en este estudio no representa riesgos para su salud personal y colectiva(62)

Principio de justicia

A todo participante involucrado se le brindara un trato con respeto y equidad, no existirá perjuicio ni preferencias(63)

4.2 PRESUPUESTO

ITEM		VALOR
1	Equipos, software y servicios técnicos	S/ 1200.00
2	Transportes y salidas de campo	S/ 800.00
3	Materiales y suministros	S/ 400.00
4	Material bibliográfico y fotocopias	S/ 250.00
5	Varios e imprevistos	S/ 530.00
	VALOR TOTAL	S/ 3180.00

5. Referencias bibliográficas

1. Abidin, R. (1990). Parenting Stress Index. 3ra. United Kingdom: Pediatric Psychology Press.
2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Madrid :Ministerio de Ciencia e Innovación; 2009.
3. Ministerio de Salud. Plan Nacional para las personas con Trastorno del Espectro autista. Lima: MINSA; 2016.
4. Barceló J. El impacto del diagnóstico en padres de niños con autismo. Publicación periódica en línea] 2016. Febrero [citada: 2018 enero 14]; 38 (1): [aproximadamente 38 pp.]. Disponible en http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_de_joaco.pdf
5. Ayuda, R., LLorente, M., Martos, J., Rodriguez, L., & Olmos, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastorno del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. Revista neurología, 54(1), 73-80. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011713>
6. Ayuda, R., LLorente, M., Martos, J., Rodriguez, L., & Olmos, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastorno del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. Revista neurología, 54(1), 73-80. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011713>
7. Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. Journal of Intellectual Disability Research, 51(9), 702-714. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>

8. Calatrava, A. (2016). Estrés y parentalidad de padres de niños con Síndrome de Dow. (Tesis de Licenciatura). Universidad de Jaen.
9. Calatrava, A. (2016). Estrés y parentalidad de padres de niños con Síndrome de Dow. (Tesis de Licenciatura). Universidad de Jaen.
10. Calatrava, A. (2016). Estrés y parentalidad de padres de niños con Síndrome de Dow. (Tesis de Licenciatura). Universidad de Jaen.
11. Falcón, A., Santamaría, S. y Úrgilez, J. (2021). Relación entre el estrés y estrategias de afrontamiento en padres con hijos que presentan trastorno del espectro autista (Bachelor's thesis, Pontificia Universidad Católica del Ecuador). Repositorio de la Pontificia Universidad católica del Ecuador.
<https://repositorio.pucesa.edu.ec/handle/123456789/3111>
12. Ishtiaq, N., Mumtaz, N. y Saqulain, G. (2020). Stress and coping strategies for parenting children with hearing impairment and autism. *Pakistan journal of medical sciences*, 36(3), 538-543.
13. Hernández, V., & Rascón, M. (2020). Autoeficacia parental en padres de niños con trastornos del espectro autista. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 2(1), 149-158.
<https://revistacneip.org/index.php/cneip/article/view/99/78>
14. Bianchi E, Rodríguez Jurado S. Biomedicalización de los tiempos: terapéuticas, biosocialidades y cuidados cotidianos en familias de niños y niñas con diagnóstico de TEA en Buenos Aires. *Saúde e Sociedade* [Internet]. 2019 Jan [cited 2022 Jul 22];28(1):92–106. Available from:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sih&AN=136060157&lang=es&site=eds-live>
15. Fernández Suárez MP, Espinoza Soto AE. Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. 2019 Jan 1 [cited 2022 Jul 22]; Available from:6

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsair&AN=edsair.doi.....35aed739b38263839f7188ec9ee50531&lang=es&site=eds-live>

16. Mostafa, M. (2019) Estrategias de afrontamiento y estrés en padres de niños con trastorno del espectro autista. *Gente: Revista internacional de ciencias sociales*, 5(1), 17-29.
17. Beltrán, J., Paloma, R., & Pava, A. (2019). Efectos psicológicos relacionados en los estudios sobre cuidadores de personas con diagnóstico de TEA [Tesis de licenciatura, Universidad Cooperativa de Colombia]. Repositorio Institucional de la Universidad Cooperativa de Colombia. <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/16726>
18. Elena Márquez-Caraveo M, Arroyo-García E, Granados-Rojas A, Ángeles-Llerenas A. Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro: 50 años de atención a la salud mental de niños y adolescentes en México. *Salud Pública de México* [Internet]. 2017 Jul [cited 2022 Jul 22];59(4):477–84. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=bth&AN=124408978&lang=es&site=eds-live>
19. Vasquez, M. (2020). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres con y sin hijos de habilidades diferentes. (Tesis de Licenciatura). Universidad Privada del Norte.
20. Reyes Cortijo GLA. La Importancia Del Control De Las Emociones De Padres Con Hijos Con Trastorno Del Espectro Autista (Tea). *Educación* (18133363) [Internet]. 2019 Jan [cited 2022 Jul 22];25(1):79–82. Available from:
21. Programa de intervención para padres de niños con autismo basado en el método Mindfulness. 2018 [cited 2022 Jul 22]; Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsoai&AN=edsoai.on1125060751&lang=es&site=eds-live>
22. Hernández S, Fernández C, Baptista M. *Metodología de la Investigación*. 6th ed. México: Mc Graw-Hill; 2014.

23. Encinas, M. (2019). Afrontamiento al estrés: una revisión teórica. [Tesis de Bachellor, Universidad Señor de Sipán]. Repositorio USS.
24. Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
25. Espinoza, A., Pernas, I. y González, R. (2018). Consideraciones teórico metodológicas y prácticas acerca del estrés. *Humanidades Médicas*, 18(3), 697-717. ISSN 1727-8120
26. Durán, M., García, M., Fernández, J., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*.
27. Davis, H. (2016). The relation of hyperactivity to parenting stress within the parent-child relationship in children with autism spectrum disorders (Doctoral dissertation, Seattle Pacific University).
28. Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos 79 etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 55(2), 214-222.
29. Davis, H. (2016). The relation of hyperactivity to parenting stress within the parent-child relationship in children with autism spectrum disorders (Doctoral dissertation, Seattle Pacific University).
30. Díaz, A., Brito de la Nuez, A., López, J., Pérez, J. y Martínez, M. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del parenting stress indez-short form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
31. Hervás, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*.
32. Kanner, A., Coyne, J., Schaefer, C., y Lazarus, R. (1981). Comparison of two modes of stress measurement: Daily hassles and uplifts versus major life events. *Journal of behavioral medicine*, 4(1), 1-39

33. Pérez, J., Menéndez, S. & Hidalgo, M. (2014). Estrés parental, estrategias de afrontamiento y evaluación del riesgo en madres de familias en riesgo usuarias de los Servicios sociales. *Psychosocial Intervention*, 1(23), 25-32.
34. Hervás, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*.
35. Bairero, M. (2017). El estrés y su influencia en la calidad de vida. *Multimed Revista médica*, 21 (6), 971-982.
36. Hervás, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*.
37. Delgado, M. y Matas, D. (2011). Aplicación del modelo del estrés en familias de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry para explicar el estrés en madres de hijos con autismos. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas.
38. Delgado, M. y Matas, D. (2011). Aplicación del modelo del estrés en familias de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry para explicar el estrés en madres de hijos con autismos. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas.
39. Delgado, M. y Matas, D. (2011). Aplicación del modelo del estrés en familias de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry para explicar el estrés en madres de hijos con autismos. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas.
40. Kanner, A., Coyne, J., Schaefer, C., y Lazarus, R. (1981). Comparison of two modes of stress measurement: Daily hassles and uplifts versus major life events. *Journal of behavioral medicine*, 4(1), 1-39
41. Fernández Suárez, M. y Espinoza Soto, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643-682.

42. Díaz J, Gallego BR, Calles A. Bases y aplicación del método hipotético-deductivo en el diagnóstico. Rev Cuba Med Gen Integr [Internet]. 2011 [acceso 10 de octubre 2022];27(3):378-87. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
43. Sampieri RH, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 6th Ed. S.A. M-H/IE, editor. Vol. 53. 2014. 1-589 p.
44. Mantuané J. Introducción a la investigación básica. Rev Andaluza Patol Dig [Internet]. 2010 [acceso 10 de enero 2022];33(3):221-7. Disponible en: <https://www.sapd.es/revista/2010/33/3/03/pdf>
45. Sousa V, Driessnack M, Costa I. Revisión de Diseños de Investigación resaltantes para enfermería. Rev Latino-am Enferm [Internet]. 2007;15(3):173-9. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es_v15n3a22.pdf
46. Casas J, Labrador R, Donado J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (II). Rev Atención Primaria [revista en Internet] 2003 [acceso 8 de agosto de 2022]; 31(9): 592-600. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-laencuesta-como-tecnica-investigacion--13047738>
47. Zarit Sh, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist 1980; 20:649-654.
48. García, M. (2019). El estrés parental y su influencia en el desarrollo de las competencias parentales en familias de niños y niñas de 12 y 36 meses de edad. [Título profesional, Universidad central del Ecuador]. Repositorio académico de la Universidad central del Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/19136/1/T-UCE-0007-CPS150.pdf>
49. Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.

50. Virginia Janeth Alpuche Ramos, Bertha Ramos Del Rio, Mario Enrique Ruiz
51. Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, D., Arango, D. y Aguirre, D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. Universidad de San Buenaventura, 5(2), 327-349. ISSN 1657-9267.
52. Abidin, R., Flens, J., y Austin, W. (2006). The parenting stress index. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
53. Díaz, A., Brito de la Nuez, A., López, J., Pérez, J. y Martínez, M. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del parenting stress indez-short form. Psicothema, 22(4), 1033-1038.
54. Velasco J. La Bioética y el Principio de Autonomía. Revista Facultad de Odontología [revista en Internet] 2013 [acceso 11 de mayo de 2019]; 1(2): 72-78. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872012000200005
55. Rev. chil. pediatr. vol.90 no.5 Santiago oct. 2019
<http://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1318>
56. Marasso N. La bioética y el principio de autonomía. Revista facultad de Odontología [revista en Internet] 2013 [acceso 11 de mayo de 2022]; 1(2): 72-78. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252003000500012
57. Espinoza EE, Calva DX. La ética en las investigaciones educativas. Rev Univ y Soc [Internet]. 2020[acceso 10 de enero 2022];12(4):333-40. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202020000400333

Anexo 01: Matriz de consistencia: Carga del cuidador con niño del espectro autista y su nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud mental comunitario

Problema general	Objetivo general	Hipótesis general	Variabes	Diseño metodológico
¿Cuál es la relación entre la carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista y nivel de estrés de familiar que asiste al “Centro de salud mental comunitario” LIMA-PUENTE PIEDRA 2023	Determinar la relación existente entre la carga del cuidador con niño de trastorno del espectro autista y su nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario	H1: Existe relación significativa entre la carga del cuidador con niño del trastorno del espectro autista y el nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud mental comunitario -lima 2023 H0: No existe relación entre la carga del cuidador con niño del trastorno del espectro autista y el nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud mental comunitario- lima 2023	Variable 1:Carga del cuidador	Tipo de investigación: Aplicada Método y diseño de investigación Hipotético deductivo diseño no experimental de corte transversal y alcance correlacional Población y muestra La población estará conformada por los 80 padres, y la muestra será censal, ya que se utilizara el total de la población, de un establecimiento de salud comunitario.
Problemas específicos	Objetivos específicos	Hipótesis específicas	Variable 2	
Cuál es la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión impacto del cuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al “Centro de salud mental comunitario ? ¿	Identificar la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión impacto del cuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al “Centro de salud mental comunitario	H1: Existe relación significativa entre la carga del cuidador con niño del trastorno del espectro autista en su dimensión y el nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud mental comunitario -lima 2023	Nivel de estrés	
¿Cuál es la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión de relación interpersonal y el nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario?	Identificar la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión de relación interpersonal y el nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario	H1: existe relación significativa entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión de relación interpersonal y el nivel de estrés de familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario-lima-2023		
Cuál es la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión expectativas del autocuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario?	<ul style="list-style-type: none"> Identificar la relación existente entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión expectativas del autocuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario 	<ul style="list-style-type: none"> H1: existente relación significativa entre carga del cuidador de niño con trastornos del espectro autista en su dimensión expectativas del autocuidado y el nivel de estrés familiar que asiste al Centro de salud mental comunitario 	Autoestima: Autoestima baja, autoestima moderada, autoestima alta.	

Anexo 2: Instrumento de recolección de datos

<p>Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p>	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?				
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?				
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?				
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?				
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?				
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?				
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?				
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?				
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?				
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?				
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?				
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?				
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?				
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?				
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?				
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?				

CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL (PSI-SF)

Este cuestionario contiene 36 preguntas. Lea con detenimiento cada una de ellas, y centre la atención sobre su hijo(a) con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Marque con una X la respuesta que mejor represente su opinión.

	1 Totalmente en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 No estoy seguro	4 De acuerdo	5 Totalmente de acuerdo
1.	A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.				1 2 3 4 5
2.	Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre.				1 2 3 4 5
3.	Desde que tengo a mi hijo/a siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.				1 2 3 4 5
4.	Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo/a.				1 2 3 4 5
5.	Desde que tuve a mi hijo/a no he hecho cosas nuevas y diferentes.				1 2 3 4 5
6.	No estoy contento con las últimas compras de ropa que he hecho para mí.				1 2 3 4 5
7.	Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida.				1 2 3 4 5
8.	Tener a mi hijo/a ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja.				1 2 3 4 5
9.	Me siento solo/a y sin amigos.				1 2 3 4 5
10.	Cuando voy a una fiesta, normalmente creo que no voy a disfrutar.				1 2 3 4 5
11.	No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar acostumbrado/a.				1 2 3 4 5
12.	No disfruto con las cosas como acostumbraba.				1 2 3 4 5
13.	Mi hijo/a rara vez hace cosas por mí que me hagan sentir bien.				1 2 3 4 5
14.	La mayoría de las veces siento que mi hijo/a no me quiere y desea estar cerca de mí.				1 2 3 4 5
15.	Mi hijo/a me sonrío mucho menos de lo que yo esperaba.				1 2 3 4 5
16.	Cuando hago cosas por mi hijo/a tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.				1 2 3 4 5
17.	Cuando mi hijo/a juega no se ríe a menudo.				1 2 3 4 5
18.	Mi hijo/a no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.				1 2 3 4 5
19.	Mi hijo/a parece que no sonrío mucho como la mayoría de los niños.				1 2 3 4 5

20.	Mi hijo/a no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.	1	2	3	4	5
21.	Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo/a se acostumbre a cosas nuevas.	1	2	3	4	5
22.	Elige una de las 5 frases, que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre. Siento que soy: 1. Muy buen padre/madre 2. Superior a la media. 3. En la media 4. Cometo muchos errores siendo padre/madre 5. No soy muy buen padre/madre.	1	2	3	4	5
23.	Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo/a, y eso me duele.	1	2	3	4	5
24.	Muchas veces mi hijo/a hace cosas que me preocupan porque no son buenas.	1	2	3	4	5
25.	Mi hijo/a tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños.	1	2	3	4	5
26.	La mayoría de las veces mi hijo/a despierta de mal humor.	1	2	3	4	5
27.	Siento que mi hijo/a tiene un humor muy cambiante y, se altera fácilmente.	1	2	3	4	5
28.	Mi hijo/a hace cosas que me molestan mucho.	1	2	3	4	5
29.	Mi hijo/a reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.	1	2	3	4	5
30.	Mi hijo/a se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.	1	2	3	4	5
31.	El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que yo pensaba.	1	2	3	4	5
32.	Elige una de las 5 frases, que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre. Me he dado cuenta que con mi hijo/a conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba: 1. Mucho más fácil. 2. Algo más fácil. 3. Tan duro como esperaba. 4. Algo más duro. 5. Mucho más duro	1	2	3	4	5
33.	De las 5 posibilidades de respuesta, elige la que mejor, se adapte a lo que usted cree. Piense con cuidado y cuenta el número de cosas que le molestan de su hijo/a. Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc. 1. 1-3	1	2	3	4	5

	2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. 10+					
34.	Hay algunas cosas que hace mi hijo/a que me preocupan bastante.	1	2	3	4	5
35.	Tener a mi hijo/a ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.	1	2	3	4	5
36.	Mi hijo/a me plantea más demandas que la mayoría de los chicos.	1	2	3	4	5

Anexo 3: Consentimiento informado

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación en salud. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados.

Título del proyecto: Carga Del Cuidador Con Niño Del Espectro Autista Y Su Nivel De Estrés De Familiar Que Asiste Al Centro De Salud Mental Comunitario, Lima-Puente Piedra 2023

Nombre de los investigadores principal: Lic. PARIONA POMA MELISA PAMELA

Propósito del estudio: determinar la relación entre la carga del cuidador de niño con trastorno del espectro autismo y su nivel de estrés de familiar que asiste al centro de salud comunitario, Lima 2023

Beneficios por participar: Tiene la posibilidad de conocer los resultados de la investigación por los medios más adecuados (de manera individual o grupal) que le puede ser de mucha utilidad en su actividad profesional.

Inconvenientes y riesgos: Ninguno, solo se le pedirá responder el cuestionario.

Costo por participar: Usted no hará gasto alguno durante el estudio.

Confidencialidad: La información que usted proporcione estará protegido, solo los investigadores pueden conocer. Fuera de esta información confidencial, usted no será identificado cuando los resultados sean publicados.

Renuncia: Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin sanción o pérdida de los beneficios a los que tiene derecho.

Consultas posteriores: Si usted tuviese preguntas adicionales durante el desarrollo de este estudio o acerca de la investigación, puede dirigirse a XXXX coordinador de equipo (teléfono móvil N° XXXX) o al correo electrónico: XXXXXX@gmail.com

Contacto con el Comité de Ética: Si usted tuviese preguntas sobre sus derechos como voluntario, o si piensa que sus derechos han sido vulnerados, puede dirigirse al, Presidente del Comité de Ética de la, ubicada en la, correo electrónico: Participación voluntaria: Su participación en este estudio es completamente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO Declaro que he leído y comprendido, tuve tiempo y oportunidad de hacer preguntas, las cuales fueron respondidas satisfactoriamente, no he percibido coacción ni he sido influido indebidamente a participar o continuar participando en el estudio y que finalmente acepto participar voluntariamente en el estudio.

Nombres y apellidos del participante o apoderado	Firma o huella digital
N° de Dni	
N° de teléfono: fijo o móvil o WhatsApp	
Correo electrónico	
Nombre y apellidos del investigador	Firma
N° de DNI	
N° teléfono móvil	
Nombre y apellidos del responsable de encuestador	Firma

Nº de DNI	
Nº teléfono	
Datos del testigo para los casos de participantes iletrados	Firma
Datos del testigo para los casos de participantes iletrados	Firma o huella digital
Nombre y apellido:	
DNI:	
Teléfono:	

*Certifico que he recibido una copia del consentimiento informado.

.....

Firma del participante

Reporte de similitud TURNITIN

● 20% de similitud general

Principales fuentes encontradas en las siguientes bases de datos:

- 10% Base de datos de Internet
- Base de datos de Crossref
- 18% Base de datos de trabajos entregados
- 4% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de contenido publicado de Crossref

FUENTES PRINCIPALES

Las fuentes con el mayor número de coincidencias dentro de la entrega. Las fuentes superpuestas no se mostrarán.

1	uwiener on 2023-10-29 Submitted works	1%
2	uwiener on 2024-01-03 Submitted works	1%
3	docplayer.es Internet	<1%
4	Submitted on 1692391676928 Submitted works	<1%
5	uwiener on 2023-12-28 Submitted works	<1%
6	hdl.handle.net Internet	<1%
7	repositorio.uca.edu.ar Internet	<1%
8	María Elena Márquez-Caraveo, Eduardo Arroyo-García, Armida Granad... Crossref	<1%