

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología Clínica

Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista en la provincia del Azuay, periodo 2022

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Psicólogo Clínico


Autor:

Bryam Marcos Céleri Banegas

Erika Gabriela Guzhñay Gonzales

Director:

Rene David Tacuri Reino

ORCID:  0000-0002-6134-6211

Cuenca, Ecuador

2023-05-05

Resumen

La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento físico y psicológico de los encargados de velar por el bienestar de las personas con discapacidad. Los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan una serie de necesidades que deben ser provistas por una persona responsable y que se encuentre capacitada para ejercer el rol. En tal sentido, el objetivo de esta investigación fue identificar la sobrecarga de cuidadores primarios de niños con TEA. Tuvo un enfoque cuantitativo, de tipo no experimental y de corte transversal, cuyo alcance fue de tipo descriptivo. Se tomó como referencia a cuidadores primarios de niños y adolescentes de 4 a 17 años diagnosticados o con sospecha de TEA quienes respondieron a la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Los datos de referencia han sido tomados del Proyecto “Influencia de la identidad étnica de los cuidadores en el afrontamiento de las dificultades comportamentales en menores con TEA y en niños con discapacidad intelectual”. Los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores no presentaban grados de sobrecarga que requiera atención. Por lo que se concluyó que, al menos para la población de referencia en este estudio, cuidar de una persona con TEA, no necesariamente está relacionado con grados representativos de sobrecarga. En perspectiva, sería interesante que nuevas investigaciones puedan indagar sobre los factores de protección de la salud mental y variables que influirían en la sobrecarga de los cuidadores.

Palabras clave: sobrecarga, cuidadores primarios, autismo, niños

Abstract

Caregiver overload is a state of physical and psychological exhaustion of those responsible for ensuring the well-being of people with disabilities. Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) present a series of needs that must be attended to did by a responsible trained to perform the role. In this sense, this research aimed to identify the overload of primary caregivers of children with ASD. It had a quantitative, non-experimental, and, cross-sectional approach, whose scope was descriptive. Primary caregivers of children and adolescents from 4 to 17 years old diagnosed or suspected of having ASD who responded to the Zarit Caregiver Burden Scale were taken as reference. The reference data have been taken from the Project "Influence of the ethnic identity of caregivers in coping with behavioral difficulties in minors with ASD and in children with intellectual disabilities". The results showed that the priority of the caregivers did not present overload levels that require attention. Therefore, it was concluded that, at least for the reference population in this study, caring for a person with ASD is not necessarily related to representative levels of overload. Prospectively, it would be interesting if new research could investigate the protective factors of mental health and variables that would influence the overload of caregivers.

Keywords: overload, primary caregivers, autism, children

Índice de contenido

Fundamentación teórica	8
Participantes:	17
Métodos, técnicas, e instrumentos de recolección de información o datos:	18
Procedimiento de la investigación:	19
Consideraciones éticas:.....	20
Resultados y discusión.....	21
Conclusiones y recomendaciones	26
Referencias	28
Anexos	33

Índice de figura

Figura 1 Puntuaciones de los grados de sobrecarga de los cuidadores primarios.....	21
--	----

Índice de tablas

Tabla 1 Características sociodemográficas de la población de referencia.....	18
<i>Tabla 2 Grados de sobrecarga</i>	21
Tabla 3 Número de cuidadores con grados de sobrecarga en función del género.....	23

En primer lugar, quiero agradecer a toda familia, Marco, Janeth, Verónica, Emilia, Camila y Andrés, ellos fueron parte de mi apoyo durante la universidad, con ellos la vida se transforma en un poco más sencilla. En segundo lugar, quiero agradecer a todos mi amigos y amigas que me han acompañado durante todo este tiempo, les agradezco las sonrisas, los lloros, las preocupaciones, los buenos y malos momentos, a ellos les debo mucho de la persona que soy ahora. Este logro es meramente individual, pero sin ellos no hubiese sobrevivido estos 5 años de carrera. Por otro lado, quiero agradecer a mis mascotas, Osa y Cocoa (las palabras se quedan cortas para expresar lo que son para mí) por estar siempre a mi lado, por solo brindarme amor. Por último, me agradezco a mí mismo por todas las veces que no me di por vencido, agradezco por seguir con vida a pesar de las adversidades, me agradezco por la paciencia que me tengo, por adaptarme a los cambios y sobre todo por culminar una de mis muchas metas.

Marcos Céleri

Fundamentación teórica

La actividad de cuidado consiste en una práctica interpersonal cuyo objetivo consiste en fomentar la salud y el crecimiento del individuo. Cuidar se encuentra constituido por una relación en donde su objetivo abarca más allá de la enfermedad. (Hernández et al., 2009) En este sentido Ruiz et al. (2012) definen a los cuidadores como aquellas personas que asisten o cuidan a otra afectada con alguna discapacidad o limitaciones para el desarrollo normal de sus actividades vitales y relaciones interpersonales.

Específicamente, el propósito del cuidador de personas dependientes radica en preservar la salud de la persona y mantener su calidad de vida, así como fortalecer el desarrollo del mismo neutralizando los déficits y promoviendo sus potencialidades.

Con lo antes mencionado, esta investigación se encontró motivada a identificar la existencia de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con el Trastorno del Espectro Autista en los diferentes centros de la provincia del Azuay. A continuación, se definen los conceptos autismo y los datos empíricos de investigaciones realizadas a nivel nacional e internacional.

La sobrecarga del cuidador es un estado de estrés, cansancio y agotamiento emocional que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental. Es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía (Bello et al., 2019).

De la misma manera, se delimita a la sobrecarga como el producto de combinaciones afectivas, sociales y físicas que se vinculan con el trabajo de cuidar a un individuo enfermo produciendo un estado psicológico. Así mismo, se reconoce la apreciación que tienen los cuidadores y la valoración que realizan acerca de las labores que desempeñan perjudicando su salud física y emocional. (Tartaglini et al., 2010; Vásquez y Sánchez, 2008).

Para el autor Rodríguez et al., (2017) uno de los aspectos clave dentro de la sobrecarga es la dependencia de los sujetos de cuidado para realizar actividades de la vida diaria y el número elevado de horas que esta demanda pueden desembocar en consecuencias negativas para la salud.

Para López et al. (2009) los síntomas más comunes en la sobrecarga del cuidador se caracterizan por ansiedad, depresión, estrés, fatiga, falta de energía, indefensión, agotamiento continuo, dificultad de concentración, irritabilidad, insomnio, imposibilidad de

relajarse, palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía, tensión emocional y desesperanza. El cuidador no se encarga de satisfacer sus propias necesidades por falta de tiempo, deja de lado amistades, actividades de ocio y su propio autocuidado.

Según Espín (2012), existen diversas causas y factores de riesgo para la aparición de síntomas negativos característicos de la sobrecarga de cuidadores de personas dependientes. Dentro de estos se encuentra la edad de la persona dependiente, la dependencia funcional que requiere la persona dependiente, la salud del cuidador, la ausencia de colaboración de otros familiares, la depresión del cuidador y los trastornos de conducta de la persona dependiente.

Es así como la mala percepción de la salud, el abandono de actividades propias, la no retribución económica, la poca o nula colaboración de los miembros del núcleo familiar, las horas de cuidado brindadas a la persona dependiente y el factor de la capacitación se convierten en factores de riesgo, para el autor. (Torres et al., 2018)

Como expresó Roca et al., (2000) el aislamiento social es una de las grandes consecuencias negativas por la reducción del ocio y el tiempo libre de los cuidadores, así como los problemas a la hora de organizar el trabajo y el cuidado del familiar dependiente implicando directamente en otras esferas en donde se desenvuelve el individuo.

Según Angulo y Ramírez (2016) las consecuencias que se pueden originar a nivel somático son producto de aquellas intervenciones de esfuerzo humano que se realiza de forma directa e indirecta. Esto puede representar un cansancio muscular, contracturas, lesiones, trastornos musculoesqueléticos, disminución de la capacidad física, sensación de insatisfacción, agotamiento, elevación de la frecuencia cardíaca, migrañas, cefaleas y trastornos intestinales.

A nivel psicológico las consecuencias incluyen síntomas de depresión, ansiedad y trastornos obsesivos compulsivos los cuales pueden llegar a representar una carga emocional elevada. En algunos casos, es necesario el consumo de fármacos para enfrentar las necesidades del día desencadenadas por el cuidado de una persona dependiente (Tena, 2016).

Las consecuencias presentadas a nivel social se evidencian con el aislamiento del entorno ocasionado por la falta de tiempo para la socialización que generan las demandas, pérdidas de amistades y en ocasiones del trabajo, así como el abandono del cuidado a otros miembros de la familia. El malestar físico y emocional puede producir que las relaciones no sean asertivas con el ambiente causado por los efectos de la sobrecarga. (Brescané et al., 2014)

Desde el ámbito laboral y económico, para Mazón (2021) las consecuencias que pueden surgir a raíz de la sobrecarga consisten en que la persona dependiente requiere cada vez más exigencias en intensidad y tiempo. Así, es común el abandono del trabajo por parte de los cuidadores generando un decrecimiento del ingreso económico para el hogar.

Adicionalmente, sin tomar en cuenta si el cuidador posee o no un trabajo fuera del cuidado de la persona dependiente, los cuidadores son responsables de grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas. El cuidado objetivo hace referencia al tiempo proporcionado para cuidar al enfermo y el cumplimiento de lo que esta persona necesita según la gravedad de la afección. Por otro lado, las cargas subjetivas aluden a la percepción negativa que tiene la persona quien realiza la tarea y los sentimientos que esta situación le genera (Méndez et al., 2010; Robin et al., 2007)

Para una mejor comprensión, se definió a los cuidadores como aquellas personas que asisten a otra afectada con alguna discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta el desarrollo normal de sus actividades vitales y de sus relaciones interpersonales (Flórez Lozano et al., 1997). Los cuidadores constituyen un recurso valioso, sin embargo, debido al gran número de horas usadas, éstos pueden tener sentimientos de vulnerabilidad, pues para ellos el cuidado implica importantes costes materiales, económicos, sociales y de salud (Prieto et al., 2015)

Así también, Ruiz y Nava (2012) realizaron una distinción de tipos de cuidadores dado que cada uno cumple con diferentes cargas horarias o brinda cuidados distintos a las personas que lo requieren. Dentro de esta clasificación se encuentran los cuidadores principales o también llamados primarios; quienes se encargan de brindar un cuidado informal, por lo tanto, no reciben remuneración o retribución económica asumiendo la total responsabilidad en el cuidado.

Por su parte, empleando las palabras de Ferré et al., (2011), los cuidadores secundarios corresponden a la persona que apoya al cuidador principal cuando este lo necesita; en ocasiones, lo ayuda para los cuidados de la persona dependiente. Estos pueden ser amigos, familiares, vecinos, entre otros. El apoyo brindado por parte de los cuidadores secundarios es de tipo emocional, financiero e instrumental.

En cambio, la ayuda formal es brindada por los cuidadores formales. Estos son un grupo de profesionales cuyo trabajo es de alto riesgo debido a las duras condiciones de trabajo, salarios bajos, numerosas guardias y turnos muy largos (Delgado et al., 2014). Por ello, los

cuidadores formales necesitan atención, puesto que su trabajo puede generar problemas tanto físicos como emocionales (Roca et al., 2000).

Asimismo, es importante mencionar que el cuidador principal puede ser informal, es decir, una persona que no trabaje o ejerza su profesión en el área de la salud y que no reciba remuneración por realizar esta actividad (Madruga et al. 2009). Generalmente, esta persona pertenece a la red familiar del enfermo, aunque también puede ser vecino o amigo de la persona dependiente (Zunzunegui et al., 2002).

Según Sánchez et al., (2016) menciona que no se debe restar importancia al cuidador, esto debido a que él es el encargado de la asistencia de la salud de la persona dependiente por medio del cuidado directo, es necesario “cuidar de quién cuida” para asegurar la salud de todas las personas de su alrededor. Así mismo en su artículo “Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto” se propone estrategias para disminuir el malestar de los cuidadores mediante intervenciones de autocuidado, técnicas de relajación, comunicación, manejo de conflictos entre los miembros de la familia, toma de decisiones y habilidades de cuidado.

Es fundamental mencionar que los cuidadores se encuentran a cargo de personas dependientes con algún tipo de limitación que le dificulte realizar sus actividades con total autonomía, tal como lo son pacientes con Alzheimer, discapacidad intelectual, cáncer, adultos mayores, entre otros. El enfoque de esta investigación se ha centrado en los cuidadores de pacientes con el trastorno del espectro autista de edades entre 4 a 17 años.

Ahora bien, de acuerdo con Bonilla y Chaskel (2016) el autismo consiste en el conjunto de alteraciones heterogéneas que corresponden a nivel del neurodesarrollo que comienza en la infancia y persiste a lo largo de la vida. Involucra variaciones dentro de la comunicación, las conductas, la interacción social, las actividades, entre otros.

El origen de dicho trastorno puede obedecer a anomalías en conexiones neuronales con etiología multifactorial. En varias descripciones se ha logrado evidenciar la implicación de genes conjuntamente a la identificación de factores de riesgo ambiental que interactúan entre sí y con el resto del genoma de cada persona. Sin embargo, existen genes que afectan la maduración sináptica y que están implicados de manera directa al desarrollo del trastorno, es decir, la conectividad y los efectos neuronales, son el origen para la teoría neurobiológica. (Cala et al., 2015)

El trastorno del espectro autista es una condición que requiere una alta demanda de necesidades que deberían ser cubiertas por una persona que tenga la adecuada formación.

Por ello, la ayuda de un cuidador capacitado favorecería el desarrollo del niño con TEA. Sin embargo, las exigencias y responsabilidades que esto conlleva pueden generar un desgaste emocional que puede afectar la productividad del cuidador. (Bello et al., 2019)

Dentro de los estudios en el TEA, Giné (2001) afirmó que las crisis que se hacen presentes a partir del nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista se evidencian en mayor o menor medida y están caracterizadas por: (a) un fuerte impacto psicológico y emocional, (b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, (c) cambios en la relación de pareja y (d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento. Por otra parte, West (1986) mencionó que dentro de estos periodos de crisis se evidencia una prolongación del ciclo familiar debido al desarrollo atípico que presenta el individuo con Trastorno del Espectro Autista; esto provoca que la familia esté al pendiente de tareas asociadas a cuidados del niño

A su vez, según Seguí, et al (2008) mencionan que la población de cuidadores de personas con TEA registra puntuaciones altas en las dimensiones psicopatológicas en comparación con la población general con énfasis en la somatización. Esta se encuentra asociada a síntomas ocasionados por efecto de ansiedad o estrés. La incidencia de la sintomatología en los cuidadores ha sido de gran interés científico, esto ha propuesto el comienzo de programas terapéuticos eficaces con el fin de otorgar una calidad de vida digna para las personas.

Desde la perspectiva de Benites (2010) el autismo sería una barrera en el desarrollo humano que impide a la persona desarrollar o adquirir las funciones psicológicas básicas para su proceso de humanización. El momento “crítico” se extiende entre el año y medio y los cinco o seis años de vida tomando en cuenta que en cualquier niño regular se realiza de manera natural y espontánea.

Es en esta etapa del desarrollo (2 a 6 años) donde se presentan de manera más aguda y marcada reacciones emocionales y problemas de conducta (rabietas, autoagresiones, llantos y risas inmotivadas, acciones compulsivas, autoestimulación, ecolalia) dificultando aún más su aprendizaje y su interacción con el medio que los rodea. (Benites, 2010).

Para Lázaro (2013), durante la adolescencia existe la presencia de intereses restringidos que abarcan la capacidad atencional y la inflexibilidad cognitiva. “Una pequeña proporción de individuos se deteriora conductualmente durante la adolescencia, mientras que la mayoría mejora. Solamente una minoría de individuos con TEA vive y trabaja independientemente en la edad adulta.” (Alcalá et al., 2022)

Con estos antecedentes, el interés de la investigación se centra en medir el grado de sobrecarga de los cuidadores principales de personas con el trastorno del espectro autista.

Se busca identificar si existe o no sobrecarga de los cuidadores de los distintos centros. Paralelamente, en otros contextos tanto nacionales como internacionales, se han realizado estudios similares que pueden ayudar a conceptualizar y delimitar de mejor manera la investigación.

De este modo, en el estudio realizado por Jadán (2021) en el cantón de Santa Isabel en la provincia del Azuay, expone los resultados basándose en una muestra integrada por 140 cuidadores de personas con discapacidad; dentro de esta muestra existe un predominio de 130 mujeres. Al momento del estudio, el 77.1 % demuestra no tener sobrecarga. Con respecto a la edad, la mayoría de miembros lo compone el grupo etario de 41 – 50 años con 59 cuidadores y posterior a este el grupo de 21 – 30 años con 38 cuidadores. Al relacionar las dos variables se observa una asociación significativa ($p = .003$) evidenciando así la relación del grado de sobrecarga con la edad del cuidador, es decir, a mayor edad aumenta la sobrecarga del cuidador.

Por otro lado, en la provincia de Loja se realizó un estudio a cargo de Quinche. A., y Ríos. A. (2017) manejando una población de 2050 individuos con una muestra de 397 cuidadores. Se encontró que el 74.6 % de los cuidadores a cargo de personas con discapacidad grave y muy grave son afectadas con el síndrome del cuidador. Dentro de este porcentaje de personas diagnosticadas con dicho síndrome, el 64.74 % de las personas presentan sobrecarga intensa; además de obtener resultados en los que evidencia que más del 80% de cuidadores muestran alteraciones a nivel psicológico entre las que se encuentran depresión, ansiedad y estrés.

Así mismo, un estudio realizado en España por Seguí et al., (2008) expresa que los valores de sobrecarga encontrados en los cuidadores de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista son elevados. Se observó que el 72.5 % se sitúa en el rango de sobrecarga intensa (56-110) demostrando que el porcentaje más elevado de los cuidadores se ubica en los percentiles 51 y 99. Mientras tanto, el 57.7 % de los cuidadores indica que el sufrimiento de los cuidadores está por encima de la media de la población general.

A su vez, en México una investigación por Ríos et al., (2022), quienes contaron con una población de 40 participantes de cuidadores primarios de familiares con Trastorno del Espectro Autista, en un rango de 18 a 60 años. Estableció que el 92,5 % de los cuidadores primarios presenta sobrecarga, el 57.5% corresponde a un grado de sobrecarga intensa, lo cual se asocia a mayor morbilidad del cuidador. Es importante mencionar que el 82.5% de los participantes corresponde al sexo femenino.

Un estudio realizado por Mesa et al., (2020) en Colombia tuvo como objetivo comprobar la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista. Mediante la escala de sobrecarga de Zarit, el PHQ 9 y una ficha sociodemográfica delimitaron que su población no evidenciaba niveles que indicaran alteraciones en su vida social, económica y familiar.

Por otro lado, dentro de la sobrecarga podemos reconocer la importancia de distintas variables sociodemográficas que pueden tener una gran influencia en cuanto a los cuidadores de personas dependientes se refiere.

Pezo, et al., (2004) menciona que la asignación de roles en los cuidadores produce el inicio de una invisibilidad de la cuidadora informal, considerando la inherencia del cuidado como forma de apropiación humana. A la mujer a lo largo de la historia se le hace responsable de la salud física y mental de la familia en su proceso de salud y enfermedad.

Conforme Pinto et al., (2005), a partir de la asignación de los roles del cuidador en relación al contexto socio-cultural, se pueden determinar sus actitudes y conductas que desempeña la cuidadora de la persona dependiente. Se conoce que el cuidado es propio de la cultura humana, sin embargo, según García-Calvente et al. (2004) refiere que en la mayoría de culturas se refleja la evolución de la familia. El cuidado de individuos de generaciones distintas y por un período de tiempo largo ocasiona problemas, ya que las costumbres anteriores generan más seguridad.

En este sentido existen diversos resultados de distintas investigaciones realizadas tanto a nivel latinoamericano como europeo que corroboran la predominancia del género femenino para ejercer el rol de cuidadora de una persona dependiente.

En España, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2005) elaboró un plan gerontológico con el fin de velar por el bienestar de los adultos mayores. El estudio arrojó que el 3,4% de la población de cuidadores corresponden al género masculino, mientras que el 96,6% representaba el género femenino entre otros resultados significativos.

Por su parte, en Madrid, Mosquera et al., (2019), en su estudio acerca de la desigualdad de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes, esclareció que la diferencia de género en la población de 226 individuos se representa por 103 hombres y 123 mujeres cuidadoras. Se hace énfasis en la relevancia del género femenino debido a que sufrían un mayor número de consecuencias negativas para su salud y su predominancia poblacional.

Una investigación realizada por López-Márquez (2013) en el año 2012 en el CRIT de Chihuahua en México estuvo conformada por 149 cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente. Esta muestra estuvo compuesta por 133 mujeres y por 16 hombres con edades que fluctúan entre los 18 y 65 años de edad. A su vez, también presentaban un grado escolar distinto, el 22.8% corresponde a primaria, el 27,5% a secundaria, el 19,5% a preparatoria, el 13,4% a una carrera técnica y el 16,8% a una carrera profesional.

Además, un estudio realizado en México por Lara Palomino et al., (2008), se basa en el perfil del cuidador, haciendo énfasis en la sobrecarga, apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Se trabajó con 60 cuidadores primarios en donde la distribución de género estuvo compuesta por 7 hombres, correspondiendo al 11,7% de la población, y 53 mujeres, siendo el 88,3% de los individuos participantes.

Barreto et al., (2015) efectuaron una investigación de tipo descriptivo comparativo de corte transversal; se conformó por 1555 participantes para estudiar a los cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedad crónica en Colombia. El 76% de la población investigada corresponde a las mujeres, mientras que el 24% restante representa a la población masculina.

La informalidad en la atención a personas dependientes plantea desigualdades que se relacionan con la equidad en cuanto a la responsabilidad que adquiere el cuidador en función del rol de género. De esta manera se puede observar que en la mayoría de los casos quienes fungen de cuidadores son las mujeres. Así mismo, la capacidad de los individuos para escoger y tener acceso a cada uno de los recursos de asistencia para el cuidado difiere considerablemente en base al nivel socioeconómico y educativo, lo que significaría desigualdades en la sociedad según la clase social. (García-Calvente et al., 2004).

Una vez analizadas las investigaciones y conceptos anteriores; para proceder con la continuación del estudio, como instrumento dentro de la investigación se utilizó el inventario de Zarit, elaborada por Steven H. Zarit, para identificar la categoría objeto del estudio del proyecto de investigación. Este instrumento específicamente cuantifica el grado de sobrecarga en cuidadores y ha sido aplicado en contextos nacionales e internacionales.

La relevancia de la sobrecarga en el cuidador se convierte en el problema de investigación identificado debido a las posibles afecciones que pueden padecer con dicho síndrome. En consecuencia, para el desarrollo del presente estudio se han implementado las siguientes preguntas de investigación ¿Cuál es el grado de sobrecarga en los cuidadores primarios de

niños con Trastorno del Espectro Autista en los distintos centros?, ¿Cuál es la incidencia de la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista?

De los cuales se deriva el objetivo general que consiste en identificar la sobrecarga en cuidadores primarios de niños con el Trastorno del Espectro Autista en los diferentes centros de la provincia del Azuay, período 2022. Del mismo modo, los objetivos específicos: Determinar la prevalencia de la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con el Trastorno del Espectro Autista y distinguir los resultados obtenidos en función del género de los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Proceso metodológico

La presente investigación mantuvo un enfoque cuantitativo, debido a que este método nos ayudó con el análisis numérico para medir y evaluar variables de la muestra establecida en nuestro trabajo de titulación, por otra parte, brinda el uso de herramientas estadísticas para recopilar, analizar y reportar datos numéricos de manera objetiva y reproducible. (Babbie, E. 2016)

Por su parte, el alcance fue descriptivo, estableciendo la descripción de características fundamentales en conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permiten establecer la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando información sistemática y comparable (Guevara et al., 2020). Así mismo, la investigación fue de tipo no experimental, es decir, se centra en la observación y medición de variables en un entorno natural, sin la manipulación intencional de las condiciones de estudio, bajo este esquema Hernández (1997) considera a la investigación no experimental como aquella en la que se efectúa sin manipular intencionalmente las variables limitándose únicamente a observar los fenómenos dentro de su ambiente natural para posteriormente analizarlos.

El estudio tomó como referencia las respuestas de los centros en la provincia del Azuay de la base de datos del proyecto de investigación “Influencia de la identidad étnica de los cuidadores en el afrontamiento de las dificultades comportamentales en menores con TEA y en niños con discapacidad intelectual” con código 2021 - 123EO-I, ejecutado por la Universidad de las Américas y la Universidad de Cuenca.

Participantes:

Como referencia se estimó considerar como población total a N = 40 cuidadores primarios. Guiados en los criterios de inclusión y exclusión se consideraron la participación de N = 38 (casos). Los criterios de inclusión que se consideraron para poder ser parte de la investigación fueron: cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes de entre 4 a 17 años con trastorno del espectro autista, cuidadores que formen parte de los centros de la provincia del

Azuay, que residan actualmente en la provincia del Azuay. Por otro lado, los criterios de exclusión fueron: personas que no hayan accedido a la alfabetización, que tengan diagnóstico presuntivo o definitivo de TEA y cuidadores que no accedieron a participar en la investigación. Con todos estos antecedentes, el muestreo fue por conveniencia, dado que se interesaba conocer las cualidades de la población en contexto de la provincia del Azuay.

La edad fluctuó entre los 20 a 60 años, con una media de $M = 40,55$ y una desviación estándar de $DT = 7,17$, predominó el sexo femenino con el 84,2 %; en cuanto al estado civil la mayoría señaló estar "Casado/a". El 36,8 % de los participantes obtuvo ingresos menores al salario básico unificado.

Tabla 1.

Características sociodemográficas de la población de referencia

Sexo	Hombre		Mujer			
	6		32			
Estado Civil	Soltero/a	Casado/a	Divorciado/a	Viudo/a		
	6	26	6	0		
Rango de edad	20-30	31-40	41-50	51-60		
	3	12	20	3		
Número de hijos	1	2	3	4 o más		
	5	23	7	3		
Número de personas que viven con usted	1 a 2	3 a 4	5 a 6	7 a 8		
	7	23	6	2		
Ingresos económicos	Menos del SBU (<400)	Igual al SBU (400)	Cerca de 2 SBU (800)	Cerca de 3 SBU (1200)	Cerca de 4 SBU (1600)	Igual o mayor a 5 SBU (≥2000)
	14	10	8	2	2	2
Nivel de educación	Primaria	Secundaria	Tercer nivel		Cuarto nivel	
	6	14	13		5	

Fuente: Elaboración propia

Métodos, técnicas, e instrumentos de recolección de información o datos:

El proyecto hizo uso de varias herramientas para la recolección de la información para la medición de distintas variables. Para la investigación se consideró al instrumento que mide sobrecarga y las variables sociodemográficas de sexo, estado civil, edad, número de hijos, número de personas que viven con usted, ingresos económicos, nivel de educación y cuantas horas duerme por día.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit validada en Chile por Breinbauer et al., (2009), tiene la intención de cuantificar el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes que mantiene un tipo trastorno mental o discapacidad que necesite de una persona para realizar sus actividades cotidianas. La escala se compone de 22 ítems que se relacionan a las impresiones del cuidador cuando tiene a cargo a una persona. La puntuación va acorde a una frecuencia que va desde 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre), hasta lograr un puntaje que va entre 22 y 110 puntos. La escala se interpreta haciendo una aproximación al grado de sobrecarga conforme si la hay o no, con los siguientes puntos de corte: no sobrecarga (menor de 46), sobrecarga leve (47 a 55), y sobrecarga intensa (mayor de 56). El índice de confiabilidad de este instrumento en su validación original fue de: I: $\alpha = .86$ y II: $\alpha = .65$.

Procedimiento de la investigación:

Como autores de este trabajo final de titulación, se participó tanto en la socialización y recolección de datos que efectivizó el proyecto de investigación anteriormente mencionado. Por esa razón, se explica el procedimiento de recolección y la posterior toma de muestra de datos de la base total recolectada.

En primera instancia, se socializó el proyecto con las distintas instituciones participantes para la investigación para posteriormente obtener su autorización para su participación. Tras su aprobación, se continuó con la socialización del proyecto de investigación a los padres de familia de los niños y niñas con el TEA de las instituciones. Se entregó detalles, se solventó dudas y se apeló a su colaboración.

Más adelante, se repartió el paquete de instrumentos a las personas encargadas de los distintos centros. Para la aplicación de la escala, se procedió a desarrollar tutorías virtuales y presenciales para dar una explicación previa acerca del objetivo de la investigación, los beneficios de la participación y lo que pretende medir el instrumento. Posteriormente, en un acuerdo con los participantes, se otorgó el tiempo aproximado de una semana para que los evaluados puedan llenarlo y entregarlo a los centros respectivamente. En caso de existir dudas para completar el instrumento, se realizaron reuniones virtuales a fin de resolver las dudas que pudiesen existir al llenar la evaluación.

Seguidamente, se retiró los paquetes de instrumentos en las instituciones para subir la información en la base de datos del proyecto de los centros previamente aplicados. Una vez registrados y haber realizado su anonimización, se solicitó autorización al proyecto para el uso y manejo de la información correspondiente con los centros utilizados en el trabajo de

titulación. Con la información adquirida se procedió a depurar los datos útiles para el estudio y las variables sociodemográficas que se tomarían en consideración. Para el análisis descriptivo de la información se utilizó el software estadístico SPSS que permitió la transformación de los datos en información significativa y relevante; a su vez esto favoreció la obtención de resultados y conclusiones acerca del trabajo de investigación.

Consideraciones éticas:

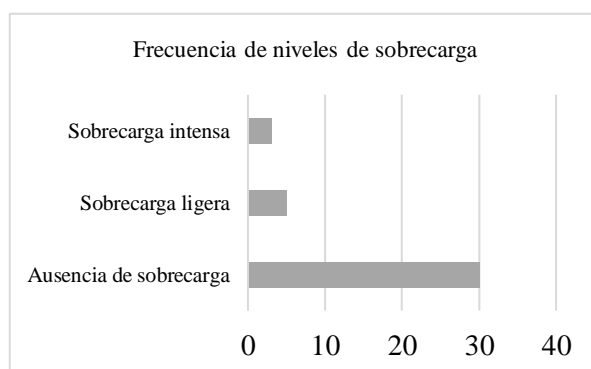
De acuerdo a los principios éticos establecidos por la Asociación Americana de Psicología (2017), la investigación consideró a la confidencialidad, la voluntariedad y el anonimato de los participantes que formaron parte del estudio. El Comité de Bioética en Investigación del Área de la Salud (COBIAS) aprobó el protocolo de Investigación y el modelo de consentimiento informado con el fin de respetar la libertad y disposición de la población. Los datos que fueron obtenidos se manejaron con fines exclusivamente académicos tomando en cuenta la responsabilidad social de la investigación. Se destaca que, una vez obtenidos los resultados y culminado su posterior análisis, la información y datos adquiridos serán entregados a cada uno de los diversos centros participantes en donde se llevó a cabo la investigación. Esto se lleva a cabo con el fin de actualizar y gestionar adecuadamente la información, y de esta forma favorecer a los niños, niñas, adolescentes y a sus cuidadores.

Resultados y discusión

A continuación, se presentan los resultados en función de los objetivos planteados. En primer lugar, se presentan los grados de sobrecarga generales y posteriormente se realizará un análisis comparativo en base a las variables sociodemográficas.

Figura 1

Puntuaciones (derecha) y de los grados de sobrecarga de los cuidadores primarios (izquierda)



Fuente: Elaboración propia

Tabla 2
Grados de sobrecarga

Grado de sobrecarga	Prevalencia	Porcentaje
Ausencia de sobrecarga	30	78,95%
fuenSobrecarga leve	5	13,16%
Sobrecarga Intensa	3	7,89%
Total	38	100%

Fuente: Elaboración propia

Basándonos en el primer objetivo específico establecido como “Determinar la prevalencia de la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con el Trastorno del Espectro Autista” se establece que la población total estuvo conformada por 38 participantes indistintamente por su género. Dentro de los participantes se identificó a 26 mujeres y 4 hombres que no presentaban ningún grado de sobrecarga, mientras que 3 participantes mujeres y 2 participantes varones fueron clasificados en el grado de sobrecarga ligera y finalmente 3 mujeres se ubicaron en la categoría de sobrecarga intensa.

Los datos analizados permitieron identificar que el 78,95% de los participantes no presentó sobrecarga en ningún grado. Lo anterior permite resolver que no existen síntomas negativos característicos de la sobrecarga como lo mencionó López et al. (2009) en su artículo denominado “El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud”, los cuales se caracterizaban por la presencia de ansiedad, estrés, depresión, falta de energía, fatiga, imposibilidad de relajarse, empatía, entre otros.

Del total poblacional de la investigación, el 13,16% de los participantes del estudio obtuvo puntuaciones que indicaban sobrecarga ligera, sugiriendo que en 5 participantes los diferentes factores de riesgo como lo plantea Espín (2012) en su artículo “Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia” tales como la edad, la dependencia y los trastornos de la persona dependiente, la salud del cuidador, la ausencia o colaboración de otros miembros de la familia fueron sustanciales para la presencia de grados leves de sobrecarga.

Finalmente, podemos observar que el 7,89% de los participantes, correspondiendo a 3 casos, han conseguido altas puntuaciones en los grados de sobrecarga intensa. En base a lo mencionado por Roca et al., (2000) las consecuencias del alto grado de sobrecarga en estos participantes pueden evidenciarse por medio del aislamiento social, la reducción del ocio y tiempo libre, dificultades para organizar el trabajo y el cuidado familiar, entre otras. Es por esto que se requiere llevar a cabo medidas que favorezcan la prevención y disminución de estas consecuencias negativas.

De esta manera se puede observar que el mayor número de participantes no presentan altos grados de sobrecarga. Según lo referido por Sánchez et al., (2016) los cuidadores del presente estudio utilizan adecuadamente estrategias para disminuir el malestar que ocasiona el cuidado de una persona dependiente como la correcta comunicación, manejo de conflictos familiares, toma de decisiones y habilidades de autocuidado.

Los estudios internacionales y nacionales presentados a continuación respaldan los resultados obtenidos en relación a los grados de sobrecarga experimentado por los cuidadores a la vez de propugnar la validez y confiabilidad del trabajo de titulación.

En Colombia, el estudio realizado por Mesa et al., (2020) en una población de 29 cuidadores primarios de niños con TEA correspondió que los niveles significativos del estudio resaltaron a la mayoría de participantes tras no presentar grados de sobrecarga, tal como se presenta en la investigación actual. Por ende, se puntualiza la inexistencia de alteraciones en la vida económica, familiar y social de los cuidadores de ambas investigaciones realizadas.

Otro estudio internacional de relevancia fue el realizado en España por Seguí et al., (2008), el cual determina que los valores elevados son representados por la sobrecarga intensa correspondiendo el 72,5% en relación a la población total. De esta manera podemos identificar la existencia de un contraste significativo en la investigación actual en donde los valores mayoritarios fueron los de ausencia de sobrecarga.

En contraste con lo anterior, a nivel nacional, en la provincia del Azuay, el estudio de Jadán (2021) se conformó por una población de 140 cuidadores. Se resolvió que el 77,1% de los participantes no presentaron grados de sobrecarga correspondiendo a 108 individuos. El 7,9% se ubicaron en sobrecarga leve, siendo 11 personas, mientras que el 15,0 % representaron a la sobrecarga intensa perteneciendo a 21 participantes.

En Loja, el estudio a cargo de Quinche. A., y Ríos. A. (2017) manejó una muestra de 397 cuidadores primarios para su investigación. Los resultados arrojados por el mismo comprobaron que el 64,74% de cuidadores presentaron una sobrecarga intensa, teniendo a su vez alteraciones a nivel psicológico que alteran su salud como la depresión, ansiedad y estrés. En base a la investigación actual, los valores minoritarios estuvieron reflejados en los grados de sobrecarga intensa, difiriendo con lo mencionado previamente.

Con relación al segundo objetivo específico “Distinguir los resultados en función del género de los cuidadores primarios de niños con el Trastorno del Espectro Autista” se identificó que el género femenino tomó mayor participación en la investigación, (véase la Tabla 2) es por esto que en las categorías de sobrecarga mantiene una diferencia en comparación al género masculino.

En la siguiente tabla se observan los valores de la desviación estándar del género femenino (D. T=14,54) y masculino (D.T = 19,31) que demuestran la poca dispersión de los datos, si bien esta diferencia no es significativa se tiene que tener presente la participación masculina. Por lo tanto, dado el valor de $p = 0,571$ pone en evidencia que no existió diferencias

significativas entre hombres y mujeres; esto se debe a la casi nula participación de hombres y su mayor presencia dentro del índice de ausencia de sobrecarga.

Tabla 3

Número de cuidadores con grados de sobrecarga en función del género.

	Mín.	Media	Máx.	D.T.	ρ	Ausencia sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa
Femenino	13,0	33,56	69,00	14,54	0,571	26	3	3
Masculino	9,00	30,67	59,00	19,31		4	2	0

Fuente: Elaboración propia

En base a los resultados podemos corroborar que, según lo mencionado por Pezo et al., (2004) en su artículo “La mujer responsable de la salud de la familia” sigue existiendo una expectativa cultural que ha devenido a lo largo de la historia acerca de la mujer como responsable del cuidado de la salud física y mental de los miembros de su familia. Datos que se corroboran una vez más la asignación del rol de las mujeres dentro de la sociedad.

Tomando en cuenta a que la mayoría de participantes brindaban una ayuda informal hacia la persona dependiente, García-Calvente et al., (2004) en su artículo “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”, mencionaba que esta misma informalidad en la ayuda genera desigualdades vinculadas con la responsabilidad del cuidador según el rol de género a la que esta pertenece, destacando que en la mayoría de casos este rol es asumido por mujeres.

También podemos comparar los resultados obtenidos con los adquiridos previamente de investigaciones realizadas a nivel mundial. El estudio efectuado por Mosquera et al., (2019) en Madrid determinó la concordancia en base a las desigualdades de género en la provisión de cuidados informales a mayores dependientes. Se demostró que las mujeres cuidadoras representaban un mayor número de participantes impactando en mayor medida a su propia salud en comparación al género masculino.

En otro estudio realizado por IMSERSO (2005) en España corroboró que se le considera mayoritariamente a la mujer como responsable del cuidado. Se resolvió que el 26% de los evaluados prefirieron que sea una hija quien cuide de ellos, el 21% de los cuidadores manifestaron que el cuidado lo lleve a cabo una mujer mientras que el 5% de la población optó por cualquier hijo sin distinción de género.

A nivel latinoamericano, un estudio en Colombia efectuado por Barreto et al., (2015) tomó una muestra de aproximada de 1555 personas que cumplen con rol de cuidador primario en las diferentes regiones de Colombia. Los resultados de la investigación demostraron nuevamente que las mujeres abarcan un mayor porcentaje de cuidadoras primarias estableciendo la importancia que se le brinda a las mismas consiguiendo reflejarse dentro del presente contexto investigativo.

Por su parte, investigaciones realizadas en el contexto mexicano permiten conocer el perfil de los cuidadores primarios con diferentes patologías y contextos sociales. La investigación llevada a cabo en el centro de rehabilitación infantil de México arrojó datos similares al presente estudio. Para López-Márquez (2013) el 91,3 % de personas que fueron cuidadores principales correspondieron al género femenino. En este sentido, se contrasta con los datos de la presente investigación donde las cuidadoras primarias representaron el 76,6% de la población.

Conclusiones y recomendaciones

La presente investigación tuvo como objetivo identificar la sobrecarga en cuidadores primarios de niños con el TEA en los diferentes centros de la provincia del Azuay, período 2022. Como resultados principales se determinó que de 38 participantes su mayoría se encontraba con ausencia de sobrecarga.

De acuerdo al primer objetivo específico podemos establecer que existe una diferencia entre el grado de sobrecarga intensa y la ausencia de sobrecarga dado que los resultados estadísticos no presentan un patrón significativo ni una tendencia clara, esto debido a la fluctuación y a la baja homogeneidad de los resultados. También se debe tomar en cuenta que existe un riesgo en los participantes con sobrecarga ligera de aumentar sus grados de sobrecarga hacia una intensa en caso de que no se tomen las medidas preventivas adecuadas.

La segunda conclusión del presente trabajo de investigación confirma la existencia de desigualdad de género en relación a la participación mayoritaria de mujeres en comparación con los hombres. Sin embargo, es importante mencionar que en base a los resultados expuestos no existe diferencia significativa en los grados de sobrecarga intensa entre hombres y mujeres, esto debido a la poca participación del género masculino.

Una de las principales limitaciones encontradas en este estudio fue el acercamiento y el número de participantes debido a que la población no corresponden a una muestra que sea estadísticamente significativa que permita la generalización de los datos y resultados obtenidos a otras áreas. Por lo mismo, las intervenciones producto de las investigaciones en

los centros son escasas tomando en cuenta la dificultad en el compromiso y la participación de la población vulnerable con la que se trabaja.

Otra de las principales limitaciones encontradas fue la ausencia de diagnósticos establecidos acerca del TEA, es decir, las instituciones participantes de la investigación brindan el proceso terapéutico en relación con las necesidades individuales de cada niño sin la necesidad de que exista un diagnóstico previo. Esto limita aún más el proceso de recolección de datos y la inclusión de nuevos participantes debido a que algunos cuidadores no deseaban realizar o aceptar el diagnóstico de sus hijos.

La presente investigación recomienda para futuros estudios en relación con el síndrome de sobrecarga se considere a cuidadores de niños con discapacidad intelectual, síndrome de Down o adultos mayores, para mantener una visión holística acerca del estado de salud y calidad de vida. Por otra parte, consideramos importante que se realice procesos de sensibilización sobre la importancia de la salud mental en los cuidadores para la realización de intervenciones preventivas directas a los cuidadores que muchas ocasiones son casos con necesidades no atendidas.

Así mismo, se considera importante que para futuras investigaciones se considere una homogeneidad de género de los participantes con el fin de que los resultados no presenten sesgos en relación al número de participantes y así mantengan un nivel de validez y confiabilidad dentro del trabajo de investigación. Por su parte, es necesario la inclusión y participación de los cuidadores secundarios en los diferentes estudios futuros.

Referencias

- Alcalá, G. C., & Ochoa Madrigal, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 65(1), 7-20. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
- Angulo Hurtado, A., & Ramírez Quintana, A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana De Salud Ocupacional*, 6(1), 20–26. <https://doi.org/10.18041/2322-634X/rcso.1.2016.4887>
- Babbie, E. (2016). *The basics of social research*.
- Barreto Osorio, R. V., Coral Ibarra, R. D., Campos, M. S., Gallardo Solarte, K., & Ortiz, V. T. (2015). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*, 31(2), 255-265. <http://bit.ly/3ZYs3mx>
- Bello Carrasco, L., León, G., & Covená Bravo. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*, 11(5), 385-395. <http://bit.ly/3R3B7CF>
- Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24(1). <http://bit.ly/3XJ9Ck2>
- Bonilla, M. F., & Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Precop SCP*, 15(1), 19–29. <http://bit.ly/3HoodMq>
- Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

- en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Brescané, R. y Tomé, G. (2014). Know Alzheimer: Respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para cuidadores y familiares. Profármaco
- Cala Hernández, Odilkys, Licourt Otero, Deysi, y Cabrera Rodríguez, Niurka. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 19(1), 157-178. Recuperado de <http://bit.ly/3D6ISCg>
- Delgado, E., Suarez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 40(2), 57-64. doi: 10.1016/j.semerg.2013.04.006
- Espín Andrade, Ana Margarita. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 493-402.
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., y Aparicio-Casals, M. R. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria*. Tarragona: Publidisa
- Flores LJA, Adeva CJ, García MC, Gómez MMP. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*, 3(1218), 261-272.
- Flórez Lozano, J.A., Borda Mas, M., Herrero Vargas, J.C., & García Ramírez, J. (1997). Cuidador informal de ancianos con discapacidad. *Envejecimiento y Salud*, 2(2), 25-34.
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139.
<http://bit.ly/3Da3OIh>
- Giné, C. (2001). Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo. En B. Del Rincón Igea (Ed.), *Presente y futuro del trabajo psicopedagógico* (pp. 143-156). Barcelona: Ariel.
- Guevara Alban, G. P., Verdesoto Arguello, A. E., & Castro Molina, N. E. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *RECIMUNDO*, 4(3), 163-173.
[https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(3\).julio.2020.163-173](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173)
- Hernández-Sampieri, R., & Torres, C. P. M. (1997). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Hernández, F. J. B., Nava-Navarro, V., Ramos-Cedeño, L., & Medina-López, O. M. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*, 9(2), 127-134.

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid. NIPO:216-05-030-6. <http://bit.ly/3JadhTT>
- Jadán, W. (2021). *El síndrome del cuidador de personas dependientes y las estrategias generales de afrontamiento con la población del cantón Santa Isabel - Ecuador* (RPC-SP-30-No. 504-2019.) [Informes de investigación para optar por la maestría en psicología, Universidad Politécnica Salesiana]. <http://bit.ly/3kHijNG>
- Lara Palomino, G., González Pedraza Avilés, A., & Blanco Loyola, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- Lázaro, P. R. (2013). Los problemas escolares en la adolescencia. *Pediatría integral*, 17(2), 117-127.
- López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., y Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 2(7), 332-339. <http://bit.ly/3XNYJxm>
- López-Márquez, N. (2013). *Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México*. *Salud*, 7(3), 139- 151. <http://bit.ly/3iYifbB>
- Madrugá, M., Gonzalo, M., Gusi, N. y Prieto, J. (2009). Efectos de un programa de ejercicio físico a domicilio en cuidadores de pacientes de Alzheimer: un estudio piloto. *Revista de Psicología del Deporte*, 18(2), 255-270. <https://bit.ly/3H2LJx1>
- Mazón Toribio, I. (2021). Sobrecarga del cuidador informal, causas y cuidados de enfermería. [Tesis Maestría]. <http://hdl.handle.net/10902/22485>
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre, D. y Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 137-145. <http://bit.ly/3ZZJlj8>

- Mesa, D. G., Delgado-Reyes, A. C., & López, J. V. S. (2020). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2). <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- Mosquera Metcalfe, Isabel, Larrañaga Padilla, Isabel, Río Lozano, María Del, Calderón Gómez, Carlos, Machón Sobrado, Mónica, y García Calvente, María del Mar. (2019). Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. *Revista Española de Salud Pública*. <https://bit.ly/3R3kqHJ>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International journal of morphology*, 35(1), 227-232. <http://bit.ly/3XzNcSv>
- Pezo Silva, María Concepción, Souza Praça, Neide de, y Costa Stefanelli, Maguida. (2004). Women in charge of family health-verifying cultural universality of care. *Index de Enfermería*, 13(46), 13-17. Recuperado en 17 de enero de 2023, de <https://bit.ly/3HtTq0R>
- Pinto, N., Ortiz, L., y Sanchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Revista Aquichan*, 5, 128-137. <http://bit.ly/3wpZVLC>
- Prieto, S. E., Arias, N., Villanueva, E. Y., y Jiménez, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*, 31(1), 660–668. <http://bit.ly/3ZVEjEt>
- Quinche Suquilanda, Á. M., y Ríos Elizalde, A. L. (2017). Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad. *Revista ecuatoriana de ciencia, tecnología e innovación en salud pública INSPIPILIP*, 1-22. <http://bit.ly/3R3lh15>
- Roca Roger, M., Ubeda Bonet, I., Fuentelsaz Gallego, C., López Pisa, R., Pont Ribas, A., García Viñets, L., y Pedreny Oriol, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atencion primaria*, 26(4), 217–223. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(00\)78650-1](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(00)78650-1)
- Robin E, Miller M. *Cáncer Infantil* 2007. Disponible en: http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html

- Ríos, A. E. R., & Galán, M. G. N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. <http://bit.ly/3WDsAY9>
- Ríos Martínez, L. H. G., Votte Hernández, L. A., Peña López, M. M., Salazar Mendoza, D. J., Cabrera Martínez, D. M., & Alvarado Escobar, M. L. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 4669-4686. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3773
- Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, Á., Clavería, A., & Zarit, G. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156-165. <http://bit.ly/3WwdpAg>
- Ruiz Lazaro, P.J. (2013). Los problemas escolares en la adolescencia. *Pediatría Integral*, 18(2) 117-127. <https://bit.ly/3QYqRM4>
- Ruiz Ríos, A. E., & Nava Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista De Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. <https://doi.org/10.37976/enfermeria.v11i3.149>
- Seguí, J., & Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1),100-105. <http://bit.ly/3ZW2HG3>
- Sánchez Martínez, R. T., Molina Cardona, E. M., & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista cuidarte*, 7(1), 1171-1184.
- Tartaglini, M., Ofman, S. & Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226. <http://bit.ly/3kCB70p>
- Tena Rufo, C. (2016). *El estrés en los cuidadores informales de gente mayor*. Universidad central de Catalunya. <http://hdl.handle.net/10854/4770>

Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres Ángela M, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2018. *Univ. Salud*.

Vásquez, A. & Sánchez, F. (2008). Deterioro psicossomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. *Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba*, 1(1). <http://bit.ly/3D5pFAP>

Zunzunegui, M. V., Llácer, A. & Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal of Aging*, 21, 355-368. <http://bit.ly/3DbXkIZ>

Anexos



UNIVERSIDAD DE CUENCA COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: ESTUDIO DEL COMPORTAMIENTO REPETITIVO Y RESTRINGIDO EN NIÑOS/AS ENTRE 4 Y 17 AÑOS DE LAS CIUDADES DE QUITO Y CUENCA DURANTE LOS AÑOS 2020 Y 2022.

Datos del equipo de investigación	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Lila Adana Díaz	165632786-0	UDLA
Investigador Subrogante	Dilan Andrango	172270102-4	UDLA
Investigador Auxiliar	César Parra	130947769-1	UDLA
Investigador Asociado	David Tacuri	010488622-1	U. de Cuenca

¿De qué se trata este documento? (Realice una breve presentación y explique el contenido del consentimiento informado). Se incluye un ejemplo que puede modificar

Las personas menores que padecen trastorno del espectro del autismo o discapacidad intelectual suelen presentar dificultades comportamentales a lo largo del ciclo vital debido a su condición. Estos problemas suelen manifestarse principalmente a nivel de desarrollo cognitivo, flexibilidad comportamental, emocional y adaptación. La forma de afrontamiento de los cuidadores está relacionada con la intensidad y las características de los problemas comportamentales en los niños/as y a su vez con el bienestar psicológico de los propios cuidadores. La falta de conocimiento e identificación de las características de los niños/as con autismo o con discapacidad intelectual puede afectar al bienestar psicológico tanto de los niños/as como de sus familiares. Facilitando la aparición de otros trastornos como ansiedad, depresión y otros problemas asociados al estrés. En América Latina hay poca información y concretamente en Ecuador la falta de estudios en este tema puede derivar en problemas de diagnóstico temprano, dificultad de identificación de comportamientos asociados al trastorno y problemas de inclusión grupal.

Su participación dentro del estudio va a permitir visibilizar las características propias de los comportamientos de los niños/as con autismo o con discapacidad intelectual en población ecuatoriana, además de, la relación de los comportamientos con el estado de bienestar psicológico de los cuidadores y el papel de la cultura en Ecuador. Posibilitando a detectar tempranamente estas condiciones. Su participación es voluntaria en su totalidad. Esta no tiene ningún tipo de remuneración económica ni tampoco tiene costo. En caso de tener dudas puede comunicarse con el equipo de investigación. Puede emplear el tiempo que necesite para considerar su participación en el estudio. Puede hablar acerca de su decisión con familiares, amigos o con quien considere pertinente. Su participación en la investigación puede finalizar en cualquier momento.

El tiempo que le tomará llenar estos cuestionarios será de 60 minutos aproximadamente pero posiblemente por la extensión pueda preferir llenarlo en partes. Por ese motivo usted recibirá los cuestionarios de investigación y luego de una semana de haberlos retirado nosotros esperamos poderlos acercarnos a la institución de donde los retiró para recogerlos. Todos los materiales serán entregados a su persona con absoluta confidencialidad y al momento de regresar sus respuestas le pedimos por favor para garantizar este mismo proceso por favor nos los devuelva en el sobre cerrado, el mismo que se le entregamos el primer día.

Durante este lapso deberá completar las siguientes escalas:

- Cuestionario Sociodemográfico y clínico: Este cuestionario contendrá preguntas sociodemográficas. Es decir, información sobre edad, sexo, instituto de formación, tipo de escuela, año que está cursando, tutores legales, diagnóstico sobre discapacidad, fecha de nacimiento, número de estudios superados, religión, formación académica especializada en autismo, satisfacción laboral, etc. Este cuestionario es diferente para padres o profesores.
- Escala de Desarrollo Armónico (EDA): Esta escala se emplea para medir variables relacionadas al proceso evolutivo (cociente de desarrollo e índice de armonía). Se aborda el tema a través de cuatro áreas: Área Motora (tono muscular, coordinación motora general y precisión motora), Área Perceptivo-Cognitiva (percepción interna, percepción externa y modulación neuropsicológica), Área del Lenguaje (expresión y comprensión comunicativas) y Área Adaptativa (identidad y desarrollo personal e integración social). Esta herramienta sólo responden los padres.
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: Esta escala mide la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Esta herramienta se aplica tanto a padres como a profesores siempre que sean cuidadores.
- Cuestionario de Calidad de Vida EuroQol-5D (EQ5D): El cuestionario aborda varias dimensiones de la salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor y malestar y angustia y depresión). Este se califica a través de un puntaje



UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

sobre 100. Siendo 100 el mejor estado de salud imaginable y 0 el peor estado de salud imaginable. Esta herramienta se aplica a padres y profesores.

- Social Communication Questionnaire, (SCQ A y B): Esta escala se usa para evaluar una posible presencia del trastorno del espectro del autismo. Se compone de 40 ítems y aborda tres categorías: Problemas de interacción social, dificultades de comunicación y conducta restringida, repetitiva o estereotipada. Esta herramienta **sólo se aplica a padres y profesores**.
- Repetitive Behavior Questionnaire (RBQ): Este cuestionario consta de 33 ítems que exploran el comportamiento repetitivo. Esta evaluación será respondida en su mayoría por los padres o tutores de la persona con TEA. La calificación se establecerá en base a la severidad y frecuencia de las conductas repetitivas usando una escala Likert sobre cuatro puntos. Esta herramienta **se aplica a padres y profesores**.
- Escala para el Trastorno de Ansiedad Generalizada – 7 (GAD 7): La escala se compone de 7 ítems que buscan identificar un potencial trastorno de ansiedad generalizada. Se califica a través de una escala Likert de 0 a 3 puntos. **Esta herramienta se aplica a padres y profesores**.
- Cuestionario Para Depresión – 9 (PHQ 9): Este cuestionario facilita la identificación de un posible trastorno de depresión y una posible futura intervención. El método de calificación establece que una puntuación menor a 4 se relaciona a una persona que no tiene depresión y, por lo tanto, no necesita tratamiento. Una puntuación entre 5 y 15 se interpreta como un posible inicio de tratamiento. Este será establecido en base a la gravedad sintomatológica y a través del juicio del profesional. Un valor superior a 15 justifica el inicio de un tratamiento. Esta herramienta **se aplica a padres y profesores**.
- Escala de Identidad Étnica Multigrupo (EIEM): Este cuestionario pretende medir la identidad étnica que siente cada miembro. Esta medición se da a través de 14 ítems. Estos ítems se engloban a través de tres grandes áreas: Afirmación étnica, elaboración de la identidad étnica y conductas étnicas. Esta herramienta **se aplica a padres y profesores**.
- Lista de Comprobación de Comportamientos Aberrantes (ABC): Esta prueba mide comportamientos agresivos que se relacionan a discapacidades en el área de aprendizaje. Se compone de 58 ítems. Su método de calificación es una escala Likert de cuatro puntos. Entendiendo 0= Sin problema, 1= Problema leve, 2: Problema moderadamente importante y 3: Problema grave. Esta herramienta **se aplica a padres y profesores**.
- Escala de Ansiedad para niños con TEA versión para padres (ASC-ASD-P): El cuestionario se emplea para analizar la presencia de ansiedad clínica en los niños. La escala está compuesta de 14 ítems organizados en 3 dimensiones: Ansiedad de ejecución, Arousal ansioso y Ansiedad frente a la incertidumbre. **Esta herramienta se aplica solo a padres**.
- Repetitive Behavior Scale-Revised (RBS-R): La Escala de conductas repetitivas y restringidas aborda seis categorías (estereotipadas, autolesivas, compulsivas, ritualísticas, similitud y restricciones) de las conductas de una persona con TEA. El método de calificación es mediante una escala Likert, de cero a cuatro puntos, interpretando al valor cero como un comportamiento no producido y cuatro como un comportamiento que se produce y podría ser un problema grave. Esta herramienta **se aplica a padres y profesores**.

Su participación dentro del estudio **no supone un riesgo a nivel psicológico o físico**. Es probable que el abordar temas de conductas, sentimientos y del desarrollo de sus hijos pueda causar un cierto grado de malestar. Para reducir estos problemas puede contar con la ayuda de los investigadores poniéndose en contacto con los mismos.

Toda información proporcionada es de carácter confidencial (nombres, apellidos, cédula de identidad). La información mencionada será codificada y se le asignará un número. Únicamente los investigadores tendrán acceso a la misma.

Para nosotros es de suma importancia mantener su anonimato y privacidad. Por este motivo se emplea el siguiente procedimiento:

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde sólo la investigadora principal (Lila Adana) y el investigador (David Tacuri) tendrán acceso.
- 2) Si usted está de acuerdo, la información que se tome de su persona será utilizada para esta investigación y luego se guardará para futuras investigaciones con el código asignado para mantener el anonimato en todo momento.
- 3) Su nombre no será mencionado en ninguno de los reportes o publicaciones.
- 4) El Comité de Bioética de la universidad podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuanto a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decirselo a la investigadora principal o a la persona que le explica este documento. Además, aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Si usted tiene alguna pregunta, duda sobre el estudio por favor llame al 0982492187 que pertenece a la psicóloga investigadora principal, Lila Adana Díaz o envíe un correo electrónico a lila.adana@udla.edu.ec

El equipo de investigación agradece su participación.



UNIVERSIDAD DE CUENCA COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

Introducción
<p>La ausencia de diagnósticos de trastorno del espectro autista y/o discapacidad intelectual genera dificultades para esta población en varios aspectos de su vida. Algunos de ellos son el ámbito social, de desarrollo y académico. Una persona que padece TEA u otro trastorno de discapacidad intelectual puede llegar a sufrir mucho si tenemos una sociedad que desconoce las características comportamentales y las necesidades particulares de estas personas. Ya que su forma de actuar o pensar puede verse malinterpretada y el desconocimiento de su condición puede generar conflictos. El grado de malestar puede aumentar o disminuir dependiendo de otras condiciones como la etnia de la persona. Esta característica suele mantener una relación con el grado de conocimiento del trastorno.</p> <p>El facilitar la identificación de comportamientos acordes al trastorno facilita una detección temprana del mismo. Resultando en un mejor ejercicio de diagnóstico e intervención. El trastorno es una condición que no afecta únicamente al individuo. Los padres suelen ser los actores más afectados por esta condición. Influyendo en el bienestar psicológico y aumentando la probabilidad de presentar problemas de ansiedad, depresión, etc.</p>
Objetivo del estudio
<p>El objetivo del estudio plantea un análisis de dos elementos principalmente: cómo la identidad étnica interpreta y comprende las dificultades que se presentan en el caso de personas que tienen autismo y/o discapacidad intelectual. El otro elemento es comprender el grado de bienestar psicológico de los cuidadores y las características comportamentales de los niños/as y adolescentes.</p>
Descripción de los procedimientos
<p>El estudio es de carácter no experimental transversal de alcance correlacional. La información se obtiene mediante instituciones de carácter público y privado, centros psicológicos privados, asociaciones y fundaciones sin ánimo de lucro en todo el país.</p> <p>A través de las entidades mencionadas se realizará contacto con familias y se obtendrá una muestra de 600 cuidadores y profesores de niños con edad mental entre 4 y 17 años con autismo y/o discapacidad intelectual y sin diagnóstico. Posteriormente se realizará un análisis descriptivo en la población según su etnia y sus características con y sin diagnóstico. Esto con la finalidad de obtener una muestra más exacta que contenga información clínica y sociodemográfica. Todos los instrumentos serán analizados en relación con su confiabilidad y validez. Mediante una regresión lineal se observará la relación entre los comportamientos de los infantes y adolescentes y los problemas de salud mental presentes en cuidadores y profesores. Se aplicará un análisis de covarianza para eliminar cualquier error aleatorio.</p> <p>Se proporcionará información sobre los objetivos de estudio y el procedimiento aclarando cualquier duda sobre su participación, además se facilitará el contacto del investigador principal.</p> <p>Cada centro o institución participante tendrá un representante del área psicológica del centro, que será la persona de contacto y colaborará con la información del número de alumnos con discapacidad intelectual, con TEA y sin diagnóstico de entre 4 y 17 años. Este documento que será llenado por profesionales de las instituciones no contiene datos personales de los participantes.</p> <p>Se convocará una reunión dentro de las instituciones y se informará a los representantes de menores participantes sobre las evaluaciones a realizarse, utilizando los parámetros éticos descritos posteriormente. Además, se recogerá la información de contacto de aquellos que deseen participar y se les entregará el protocolo que deberán devolver completo, después de una semana, a la institución educativa.</p> <p>El tiempo para completar los protocolos es de 60 minutos aproximadamente. Cada participante tendrá su sobre con el protocolo de evaluación codificado y dispondrán de una semana para poder completarlo y entregarlo en la institución.</p> <p>Luego de un mes se seleccionará de forma aleatoria al 10% de la muestra. Los maestros y los representantes legales (padres) de estos chicos volverán a completar el RBQ (Turne 1995) para obtener los datos de fiabilidad test-retest y así poder calcular las correlaciones (r de Pearson) para examinar la estabilidad temporal de la prueba. Una vez el equipo de investigación disponga de la información, se realizará una reunión con la institución para realizar la devolución de resultados del estudio.</p>
Riesgos y beneficios
<p>Dentro de los parámetros éticos será fundamental el uso de consentimiento informado de los participantes. Se informará a los participantes sobre el procedimiento, el estudio no conlleva riesgos para los participantes y se ofrecerá la posibilidad de conocer los resultados de la evaluación una vez que haya finalizado el estudio.</p> <p>La participación es totalmente voluntaria y confidencial. El riesgo emocional y psicológico por ingresar en el estudio se considera mínimo. Los beneficios sociales adquiridos a través del estudio se traducen en el conocimiento y divulgación de las características comportamentales del autismo y de la discapacidad intelectual, del estado de bienestar psicológico de los cuidadores y del papel de la etnia en el afrontamiento de las dificultades comportamentales de los niños/as. Es posible que este estudio no traiga beneficios directos a usted. Pero al final de esta investigación, la información que genera aportará beneficios a los demás.</p>
Otras opciones si no participa en el estudio



UNIVERSIDAD DE CUENCA COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

En caso de que no decida participar en el estudio, si usted desea y es enteramente su voluntad, puede acercarse a otras instituciones u organismos que le permitan facilitar una posible detección de trastorno o descartar el mismo

Derechos de los participantes *(debe leerse todos los derechos a los participantes)*

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0982492187 que pertenece a *Lila Adana* o envíe un correo electrónico a lila.adana@udla.edu.ec

Consentimiento informado *(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieren el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)*

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
Nombres completos del testigo <i>(si aplica)</i>	Firma del testigo	Fecha
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha



Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

Cuestionario sociodemográfico padres				Código:	
Fecha:	Ciudad:	Parroquia:	Años de residencia:	Sexo:	

Edad:	Fecha de nacimiento	DD/MM/AAAA	Nacionalidad:	Doble nacionalidad				
Estado civil	Soltero/a	Casado/a	Divorciado/a	Viudo/a	Autoidentificación étnica			
Nº de hijos	Nº nietos	Nº de personas que viven con usted		<input type="checkbox"/> Indígena; <input type="checkbox"/> Afroecuatoriano/a; <input type="checkbox"/> Mestizo/a; <input type="checkbox"/> Mulato/a; <input type="checkbox"/> Blanco/a; <input type="checkbox"/> Montubio/a; <input type="checkbox"/> Otros: _____				
Sus ingresos son:	Menos del SBU (<400)	Igual al SBU (400)	Cerca de 2 SBU (800)	Cerca de 3 SBU (1200)	Cerca de 4 SBU (1600)	Igual o mayor a 5 SBU (≥ 2000)		
Nivel de educación	Primaria	Secundaria	Tecnológico	Tercer nivel	Cuarto nivel	Tiene estudios en autismo	Si	No
Lengua materna	Otros idiomas		Sí	No	Religión	Sí	No	Cuál?

Tipo de Sangre	Ha sido diagnosticado con Covid-19	Si	No	Prueba aplicada	Sus convivientes fueron diagnosticados con Covid-19	Si	No	
Su sintomatología fue:	Sin síntomas	Leves	Moderados	Grave	Muy grave			
Usted se ha vacunado ante el Covid-19	Si	No	Se vacunó con todas las dosis	Si	No	Mes en que recibió la última dosis	Vacuna (nombre)	
Tiene alguna enfermedad médica diagnosticada	Si	No	Esta enfermedad está siendo tratada	Si	No	Siente que esta enfermedad limita su vida	Si	No
Cuántas horas al día usted duerme	A qué hora aprox. se acuesta	A qué hora aprox. se despierta	Del 1 al 10 cómo valora la calidad de su sueño					

Indique la frecuencia de los siguientes hábitos	Dos veces por semana	Al menos una vez a la semana	Al menos una vez al mes	Rara vez	En eventos puntuales
Consumo alcohol					
Hace ejercicio					
Comparte con familiares					
Comparte con amigos					
Vive su espiritualidad					

  UNIVERSIDAD DE CUENCA	ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	Cód:
		Fecha:

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 qué frecuencia se siente usted 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.

Puntuación: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

PREGUNTA		0= Nunca	1= Rara vez	2= Algunas veces	3= Bastantes veces	4= Casi Siempre
1.	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2.	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3.	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4.	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6.	¿Cree que la situación actual 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 usted?					
9.	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10.	¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?					
11.	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12.	¿Siente 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 su familiar					
TOTAL:						


Cuenca, 22 de marzo de 2022

CARTA DE AUTORIZACIÓN

De nuestra consideración.-

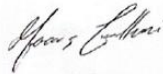
Luego de un cordial y atento saludo. Los estudiantes de 9no ciclo de la carrera Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca, Bryam Marcos Céleri Banegas, con número de cédula 0107359044, y Erika Gabriela Guzhñay Gonzáles, con número de cédula 0106273881, autores del trabajo final de titulación, cuyo título es "*Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista en la provincia del Azuay, periodo 2022*". Solicitamos de la manera más comedida, al Mgt. David Tacuri Reino, con número de cédula 0104886221, en calidad de investigador y director del proyecto de investigación "*Estudio del comportamiento repetitivo y restringido en niños/as entre 4 y 17 años de las ciudades de Quito y Cuenca durante los años 2020 y 2022*", que autorice a utilizar la base de datos de su proyecto, para realizar este estudio con enfoque cuantitativo, diseño descriptivo, con el objetivo general de identificar la sobrecarga en cuidadores primarios de niños con el Trastorno del Espectro Autista en los diferentes centros de la provincia del Azuay, período 2022.

Las partes implicadas expresan la voluntad de comprometer sus esfuerzos y responsabilidad formal para el cumplimiento y éxito en la ejecución del presente trabajo. Para constancia y conformidad de lo estipulado, firman la presente, en tres ejemplares de igual contenido



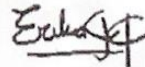
Mgt. David Tacuri Reino

Director e investigador del proyecto de
investigación



Bryam Marcos Céleri Banegas

Estudiante



Erika Gabriela Guzhñay Gonzáles

Estudiante

