



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

**Estrés en madres de hijos con síndrome de Down en la
Institución Educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE:

Licenciada en Enfermería

AUTORAS:

Esteban Poma, Erika Yovana (orcid.org/0000-0002-6385-8827)

Perez Mendoza, Maritza (orcid.org/0000-0003-0045-0311)

ASESORA:

Mgtr. Bayona Linares, Nancy Ysolina (orcid.org/0000-0001-5051-5158)

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:

Salud Mental

LÍNEA DE RESPONSABILIDAD SOCIAL UNIVERSITARIA:

Promoción de la salud, nutrición y salud alimentaria

LIMA- PERÚ

2022

DEDICATORIA

A mis padres por apoyarme en todo momento, a mi tío y en especial a la familia Chávez Piscoya que fueron tan importantes en esta etapa de mi formación.

Pérez Mendoza, Maritza

Dedico este trabajo principalmente a Dios por estar conmigo, por fortalecerme en cada paso y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio. A mi familia por sus consejos, por la motivación constante.

Esteban Poma, Erika

AGRADECIMIENTO

Damos gracias especialmente a Dios por la vida y la salud. Gracias a la Universidad César Vallejo y a todos los docentes que nos brindaron sus conocimientos teóricos y prácticos para lograr ser profesionales en esta hermosa carrera de la salud. Del mismo modo, agradecemos a nuestra Magister Nancy Bayona por la asesoría continua que nos sirvió de apoyo y guía permanente en nuestro trabajo de investigación. También agradecemos a nuestras familias que nos acompañaron en todo momento.

Índice de Contenidos

Carátula	i
Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Índice de Contenidos	iv
Índice de Tablas	v
Índice de Gráficos y Figuras	vi
Resumen	vii
Abstract	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO TEÓRICO	5
III. METODOLOGÍA	13
3.1 Tipo y diseño de investigación	13
3.2 Variables y operacionalización	13
3.3 Población, muestra, muestreo, unidad de análisis	13
3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos	14
3.5 Procedimientos	16
3.6 Método de análisis de datos	17
3.7 Aspectos éticos	18
IV. RESULTADOS	20
V. DISCUSIÓN	25
VI. CONCLUSIONES	30
VII. RECOMENDACIONES	31
REFERENCIAS	32
ANEXOS	38

Índice de Tablas

Tabla 1. Datos sociodemográficos de las madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022	20
---	----

Índice de Gráficos y Figuras

Gráfico 1: Nivel de Estrés en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022	21
Gráfico 2. Nivel de estrés en la dimensión malestar paterno en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022.....	22
Gráfico 3. Nivel de estrés en la dimensión interacción disfuncional madre - hijo en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022.....	23
Gráfico 4. Nivel de estrés en la dimensión control de niño difícil en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022	24

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo determinar el estrés en las madres de hijos con Síndrome de Down en la Institución Educativa CEBE Manuel Duato de Los Olivos en el año 2022. La metodología es de enfoque cuantitativo, tipo básico, diseño no experimental y descriptiva. Así mismo, la población está conformada por 60 madres que tienen hijos con síndrome de Down y el muestreo es de tipo censal, ya que se trabajó con toda la población. En la actual investigación, con el fin de medir el estrés, se utilizó como instrumento el Cuestionario de Estrés parental de madres con hijos de síndrome de Down. En los resultados se evidencia que en las madres predomina el nivel de estrés medio en un 63% (38), seguido de un nivel bajo en un 33% (20) y, finalmente, un 4% (2) de la población tiene un nivel alto de estrés. A partir de esto, se concluye que el nivel de estrés que predomina en las madres de hijos con Síndrome de Down es de un nivel medio, en la Institución Educativa CEBE Manuel Duato de Los Olivos en el año 2022.

Palabras Clave: Síndrome de Down, estrés, madres, hijos.

ABSTRACT

The objective of this research work is to determine the stress in the mothers of children with Down Syndrome at the CEBE Manuel Duato Educational Institution in Los Olivos in the year 2022. The methodology is quantitative, basic type, non-experimental and descriptive design. Likewise, the population is made up of 60 mothers who have children with Down syndrome and the sampling is census-type, since we worked with the entire population. In the current investigation, in order to measure stress, the Parental Stress Questionnaire of mothers with children with Down syndrome was used as an instrument. The results show that in mothers the average stress level predominates in 63% (38), followed by a low level in 33% (20) and, finally, 4% (2) of the population has a high level of stress. From this, it is concluded that the level of stress that predominates in mothers of children with Down Syndrome is of a medium level, in the Educational Institution CEBE Manuel Duato de Los Olivos in the year 2022.

Keywords: Down syndrome, stress, mothers, children.

I. INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, el síndrome de Down es una alteración que presenta prevalencia en 1 de cada 800 nacimientos, esto quiere decir que existencia alrededor de entre 5 y 8 millones de casos presentados en el mundo¹. Sin embargo, en países poco desarrollados y donde se considera al aborto una práctica ilegal, la cifra de prevalencia del Síndrome de Down es mayor, llegando a contabilizarse 31 por cada 10000 nacimientos².

La llegada a una familia de un miembro con diagnóstico de Síndrome de Down es el primer impacto que la familia experimenta, la noticia de la detección de este síndrome en el hijo que está próximo a nacer o que ya ha nacido, es una impresión que se produce de forma imprevista y afecta fuertemente no solo en los progenitores, sino en la familia completa. Esta llegada impensada conlleva al inicio de muchos cambios en el funcionamiento de la familia, debido a la reorganización que deberá de realizarse en cuanto a su dinámica y el rol que tiene cada uno de los miembros ante los retos que están por presentarse³.

Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)⁴, existe una gran cantidad de niños en la totalidad de personas reportadas con alguna invalidez, dentro de las cuales se encuentra el Síndrome de Down, exactamente un cuarto de los 600 millones de personas con discapacidad, lo cual representa que 150 millones de ellos son niños. De los mismos, 93 millones son menores de 14 años.

Las madres con hijos diagnosticados con Síndrome de Down usualmente presentan mucho riesgo de padecer problemas en su salud tanto física como mental⁵, además, tienen un estilo parental permisivo, permitiendo al niño las conductas inapropiadas que presentan, justificando ello a su discapacidad intelectual; por otro lado, suelen tener mayor agotamiento, depresión e inconvenientes con su autoestima, todo ello se explica en los elevados niveles de estrés por los que pasan al tener a un hijo con este diagnóstico, ello es muy frecuente y de gran riesgo, lo cual puede conllevar a otros tipos de problema con el tiempo⁵.

En el Perú, de acuerdo a Censos Nacionales, se ha logrado recoger información relevante estimándose un total de 3,051,162 personas en el Perú que

cuentan con alguna discapacidad, es decir, el 10,4% de la población total, de los cuales solo el 8,5% ha sido inscrita en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con discapacidad CONADIS⁶.

Así mismo, el CONADIS, desde su creación hasta el 2021, registra datos sobre las personas diagnosticadas con Síndrome de Down, reportando un total de 19,849 personas, esta cifra representa al 6% del total de los inscritos como personas con discapacidad en el registro CONADIS⁷. Según la prevalencia del Síndrome de Down, se presenta en personas entre los 6 a los 29 años y una menor presencia en los menores de 6 años y mayores de 60⁷.

En Lima Metropolitana las personas que presentan Síndrome de Down representan el 34,8% del total de inscritos, seguidamente representan 6,1% en La Libertad, 5,5% en Piura, 4,1% en el Callao y 4% en Arequipa⁷.

Ante ello, existe gran prevalencia de infantes con diagnóstico Síndrome de Down en Lima y esto conlleva al inicio de muchos cambios en el funcionamiento de la familia, principalmente en la función de la madre como base familiar, debido a la reorganización que deberá de realizarse dentro del hogar⁸. La llegada de un miembro con Síndrome de Down o discapacidad intelectual genera una gran vulnerabilidad al estrés de las madres de familia, debido a la modificación que suele presentarse a la calidad de vida a la que se encontraban acostumbradas, a su estabilidad laboral, económica y de tiempo libre⁹.

Del mismo modo, Lalvani¹⁰ en un estudio a las madres de hijos con Síndrome de Down logró identificar que dichas madres solían obtener comúnmente elogios y mensajes de simpatía de las personas de su alrededor, las cuales las tildaban de “valientes”, “con coraje”, “bendecidas”, entre otros elogios “para tener un bebé especial”, cada uno de estos mensajes, por más bien intencionados que fueran, construían dentro de las madres una sensación de tristeza, pena y angustia, debido a que sentían que calificaban a sus hijos como niños “no perfectos” o “no normales” y, por lo tanto, no eran deseables por todas las madres; esto alimentaba el nivel de estrés que padecían las madres.

La Institución Educativa CEBE Manuel Duato de los Olivos acoge a muchos alumnos con diversos diagnósticos mentales, como el Síndrome de Down, así

mismo, con la finalidad de crear un ambiente familiar se incorpora el apoyo de las madres de los niños en las actividades que realizan en la institución. Al interactuar con algunas madres, ellas expresan: “me siento agobiada”, “he dejado de trabajar para dedicarme al cuidado de mi hijo”, “no disfruto de las reuniones familiares que tenemos”, “no puedo participar en reuniones que se organiza con mis compañeras de estudio”, etc.

La investigación plantea como interrogante ¿Cómo es el estrés en las madres de hijos con Síndrome de Down en la Institución Educativa CEBE Manuel Duato de Los Olivos en el año 2022?

Dentro de la justificación de la investigación se puede detallar lo siguiente:

La justificación teórica se basa en que la investigación logró brindar información relevante, confiable y necesaria sobre el estrés en madres de hijos con síndrome de Down, por ende, el trabajo pretende complementar el conocimiento que se tiene sobre el tema en enfermería.

La justificación práctica busca plantear datos actualizados sobre el estrés en madres de hijos con síndrome de Down para que los profesionales responsables encuentren las estrategias adecuadas para el manejo del estrés de las madres y así consigan manejar el nivel de estrés en los acontecimientos, ya sean familiares o sociales de manera saludable.

La justificación metodológica se fundamenta en que se desarrolló la investigación, teniendo como referencias antecedentes de investigaciones actuales considerando la variable de estudio y la aplicación del instrumento de evaluación empleado a nivel nacional o internacional, someténdolo a la validez y confiabilidad necesaria para el desarrollo y aplicación del mismo. Este instrumento podría ser utilizado en otras investigaciones futuras relacionadas con el tema.

El objetivo general del trabajo es el siguiente:

Determinar el nivel de estrés en las madres de hijos con Síndrome de Down en la Institución Educativa CEBE Manuel Duato de Los Olivos en el año 2022.

Los objetivos específicos de la investigación se detallan a continuación:

Identificar el nivel de malestar paterno que experimentan las madres de hijos con Síndrome de Down.

Identificar el nivel de interacción disfuncional madre-hijo que presentan las madres de hijos con Síndrome de Down.

Identificar el nivel de control de niño difícil que presentan las madres de hijos con Síndrome de Down.

II. MARCO TEÓRICO

La investigación se realizó teniendo como base investigaciones realizadas que contengan el tipo, diseño de investigación y variable para corroborar y relacionarlos con la reciente investigación. A continuación, se detalla investigaciones nacionales e internacionales:

Díaz A¹³, en el año 2021, desarrollo una investigación en Chiclayo con el objetivo de determinar el estrés parental en padres con hijos de formación básica exclusiva, identificándolos según algunas dimensiones específicas como la interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil. La investigación fue de tipo descriptiva, no experimental, de tipo cuantitativa, la muestra que se tomó en consideración fue conformada por 23 padres y madres de familia al cuidado de un hijo con necesidades específicas como el Síndrome de Down, se aplicó como instrumento el cuestionario de estrés parental versión peruana. Finalmente, el resultado obtenido en la investigación determinó que el 73,9% de padres presentaban estrés de gran consideración clínica y el otro 26,1% tienen un rango normal de estrés.

Vargas, E¹⁴, en el 2019, desarrollo una investigación en Lima, con el objetivo de determinar el nivel de estrés parental de los padres que acuden a un consultorio psicológico. El tipo de investigación que desarrollo fue de tipo descriptivo y con un enfoque cuantitativo no experimental, la población de estudio estuvo conformada por una totalidad de 50 padres de familia y la técnica de recolección de datos que aplicaron fue la encuesta y el instrumento el Cuestionario de estrés parental de Richard Abidin. Finalmente, los resultados de la indagación establecieron un nivel bajo de estrés parental, representado por un 48% y un 46% de nivel muy bajo de estrés parental. Concluyendo que el nivel de estrés de los padres que asisten al consultorio psicológico es satisfactorio ya que pueden manejarlo de forma beneficiosa para la crianza de sus hijos.

Rodríguez de Castillejo G¹⁵, en el 2018, realizó un estudio en Lima Metropolitana con el objetivo de explorar la asociación existente entre el estrés de los padres y los estilos de afrontamiento ante la presencia de un hijo con Síndrome de Down. La

investigación fue de tipo descriptivo - correlacional y cuantitativo, para ello una muestra de 54 padres de familia comprendidos entre los 31 y los 56 años de edad, entre los cuales 22 fueron padres y 32 madres, cada uno de ellos con un hijo con diagnóstico de Síndrome de Down. Finalmente, los resultados de la investigación evidenciaron una asociación significativa y directa entre el estrés parental y la habilidad de disentimiento de conducta y una asociación evasiva entre la estrategia de busca de soluciones emocionales e instrumentales y la habilidad de orientar y redimir las emociones. En referencia a las dimensiones estrés parental, representó un 51,85%, interacción disfuncional padre-hijo se representó con un 74,07% y niño difícil con un 75,92%, concluyendo en la existencia de una significación normal representada por un 81,48% de estrés.

Bravo G, Maitta I y Solórzano L¹¹, en España, realizaron una investigación en el año 2019, teniendo como objetivo principal determinar la influencia del estrés en madres de niños con discapacidad. Para la realización de la investigación, los autores desarrollaron un estudio descriptivo, transversal, cuantitativo, utilizando el instrumento de estudio el cuestionario de estrés parental con las dimensiones de malestar paterno, interacción disfuncional padres-niños y niño difícil. La muestra que se consideró para la investigación fue de 34 madres de hijos diagnosticados con alguna discapacidad. Finalmente, la investigación demostró que el 32,35% de las madres tenían estrés bajo, 8,82% estrés normal y 58,82% nivel alto de estrés, demostrando que las madres de niños con discapacidad suelen presentar niveles altos de estrés parental y esto conlleva al descuido personal y social de la misma.

Rubio E y Mota R¹² desarrollaron una investigación en el año 2018, tuvieron como objetivo principal describir el estrés que presentan las madres españolas de niños con Síndrome de Down entre las edades de 0 a 12 años, la investigación fue de tipo descriptiva y cuantitativa, con una muestra conformada por un total de 203 personas, siendo 161 madres y 42 padres, en su mayoría fueron madres casadas y en familias biparentales; el instrumento de recolección de datos que utilizaron fue el Índice de Estrés Parental, los resultados obtenidos en la investigación mostraron que el 25,2% de las madres estudiadas sufren de malestar materno, el 20,93%

tienen interacción disfuncional con sus hijos, y el 21, 86% sufren con el manejo de niño difícil, donde concluyeron que el índice de estrés en las madres estudiadas no fue elevado debido a que disponen de algunos recursos personales de educación compartida y apto para lograr afrontar la situación que pasan.

De igual manera se define la búsqueda basada en libros, donde detallan conceptos de la variable y dimensiones de estudio.

El estrés se explica como una respuesta que genera el ser humano ante la presencia de alguna situación que logra sobrepasar su capacidad inmediata de reacción, así mismo, esto se presenta cuando aquel estímulo de tensión no logra ser procesado correctamente y supera la capacidad de tolerancia de la persona, manifestándose como un problema¹⁶.

Del mismo modo, el estrés se refiere a la acumulación de respuestas que se presentan desde la parte neurológica de la persona, la parte fisiológica, pasando por lo cognitivo y finalizando en la parte comportamental, cada uno de este conjunto de respuestas son obedecidas por situaciones internas o externas que lo estimulan, a los cuales se denominan estresores¹⁷.

El estrés presentado por una persona corresponde a una relación directa entre un estímulo y una persona con vulnerabilidad hacia el mismo, usualmente el término estrés en el aspecto psicológico se explica cómo la reacción y adaptación que presenta el ser humano hacia diversos desafíos que se le presentan de manera cotidiana¹⁸.

Ser madre es considerado uno de los oficios más lindos del mundo, el rol de una madre tiene como misión principal, ser ejemplo en virtud para cada uno de los hijos; sin embargo, durante la entrega al cumplir su función, saben de la angustia, la fatiga, y en algunas ocasiones del desencanto de ser responsables de la crianza de un hijo¹⁹.

El estrés que sufren los padres, tanto madre como padre, se entiende como la vivencia que sienten a diario y pueden llegar a producir ansiedad y tensión en los mismos, todo ello generado por la crianza del hijo¹⁹. Por ello, el referir el estrés en las madres, a nivel parental, llega a implicar todo el proceso del sentir una madre cuando piensa que los recursos que posee no son totalmente suficientes para afrontar de forma adecuada su rol como progenitora²⁰.

Dentro del esquema familiar, las madres tienen el rol más importante en la crianza de los hijos, así mismo, en la adaptación de la familia ante la llegada inesperada de una situación difícil; las madres suelen tener mayor carga debido a que son las cuidadoras primarias²¹, además, las madres usualmente tornan a abandonar su actividad laboral para dedicarse en su totalidad al cuidado y crianza de su hijo, de esta forma, se somete a toda la presión y a la demanda social que posan sobre la maternidad²². Ante esta situación, las madres suelen tener muchas situaciones estresantes, todo ello sumado a la crianza de un hijo que llega con algún diagnóstico especial como el Síndrome de Down.

Es a partir de ello que se llega a considerar que el estrés que sufren las madres, al ejercer su labor cotidiana, corresponde a un proceso en el que la madre se ve inmersa en este nuevo rol que desempeña desde la llegada de su hijo, así mismo, tendrá que lidiar con todo el afrontamiento de la situación que demanda alta responsabilidad, donde la importancia de satisfacer todas las necesidades del hijo será lo primordial para cada una de ellas y el sentir de no poder afrontar adecuadamente este nuevo reto será un causante del estrés en las mismas²³.

En cuanto a las dimensiones del estrés parental, Abidin desarrolla un instrumento denominado Índice de Estrés parental, con la finalidad de evaluar el nivel de estrés de los progenitores en cuanto a la labor que realizan como padres³⁰, dirigido a la presente investigación, nos situamos en el estrés parental de las madres al desenvolver su rol materno. Las dimensiones son: La subescala de Malestar Paterno, la subescala de Interacción disfuncional Madre-hijo y la tercera subescala es la de Niño Difícil¹⁰.

La dimensión malestar paterno refiere a aquellos conflictos que se dan dentro de la familia con la llegada de un hijo con Síndrome de Down, las cuales son: incomprensión con el cónyuge, discordia entre los padres sobre la forma de crianza, responsabilidad ante esa situación y la gran necesidad de cumplir con todas las exigencias para el niño²⁴. En la dimensión malestar paterno, nos guiamos en el rol de madre específicamente, cuando existen puntajes altos, es debido a la presencia de sentimientos de culpa y falta de actitudes asertivas y así mismo, puede determinar el momento que pasa la madre en cuanto a un deterioro de su salud²⁵.

La dimensión malestar paterno refiere a aquellos conflictos que se dan dentro de la familia con la llegada de un hijo con Síndrome de Down, las cuales son: conflictos con la pareja, desencuentros entre los padres sobre la forma de crianza, responsabilidad ante esa situación y la gran necesidad de cumplir con todas las exigencias para el niño²⁴. En la dimensión malestar paterno, nos guiamos en el rol de madre específicamente, cuando existen puntajes altos, es debido a la presencia de sentimientos de culpa y falta de actitudes asertivas y así mismo, puede determinar el momento que pasa la madre en cuanto a un deterioro de su salud²⁵.

Así mismo, al mencionar el malestar paterno como dimensión del estrés parental, implica a todas aquellas características psicológicas internas que tiene la madre o el padre, por ejemplo, la personalidad de cada uno, sus creencias personales, la autoestima y el auto concepto que tengan de sí mismos, el sentido de competencia, las estrategias de afrontamiento que maneje, entre otros³³.

La segunda dimensión se refiere a la interacción disfuncional madre - hijo, en esta dimensión se realiza una evaluación de la relación conflictiva que puede presentarse en la relación de la madre con el hijo, la cual ha sido formada a lo largo del tiempo y generalmente está relacionada a las expectativas que se forma en la madre hacia el desarrollo de su hijo, el tipo y calidad de vínculo entre la pareja y el refuerzo que reciben de sus hijos²⁶.

Del mismo modo, la interacción disfuncional madre - hijo refleja la relación entre los padres de familia, en este caso por parte de la madre, con el hijo, en cuanto a

influencia en el desarrollo del mismo, el reforzamiento de sus conductas al tomar como ejemplo la relación y actuación de los padres durante su convivencia, las situaciones conflictivas que puedan tener y las interpretaciones de las conductas entre ellos³³.

Las madres que suelen tener atribuciones con sus hijos, suelen tener métodos rígidos de disciplina, usualmente llegan a sentir ira y esto produce que lleguen a estresarse mucho más; por otro lado, los niños que perciben estas conductas por parte de su madre suelen tener cierto rechazo ante la agresividad que demuestran y corren riesgo de presentar problemas emocionales y de conducta³³.

Por último, la tercera dimensión del estrés parental en las madres, se relaciona al estrés generado durante el cuidado y crianza a su hijo (niño difícil), en esta dimensión se evalúa el estrés generado y potenciado a raíz de las características que posee el hijo, características propias con las que el padre debe lidiar para lograr de manera fácil o difícil poder regular la conducta del mismo, su temperamento, sus cambios de ánimo, la manejo de sus emociones o cualquier condición que haga que el padre perciba una situación inmanejable²⁶.

La dimensión de niño difícil involucra totalmente los aspectos psicológicos y conductuales del niño, todas estas características propias de cada niño son desarrollados durante su crianza, su temperamento, las reacciones que tiene ante ciertos estímulos o ante ciertas situaciones y el nivel de control de cada una de sus emociones³³.

El Síndrome de Down es considerado una alteración congénita que se encuentra vinculada a la trisomía, de forma total o parcializada, del cromosoma 21, a raíz de ello se produce una alteración genética debido a la producción de un cromosoma adicional, el cual producirá una cantidad excesiva de información necesaria y posteriormente esto provocará un desequilibrio en las funciones de los genes de la persona, llevando a producir una discapacidad intelectual²⁷.

El Síndrome de Down es considerado una de las anomalías cromosómicas más habituales, así como uno de los principales problemas congénitos con más importancia de la discapacidad intelectual²⁸. Las características que se presentan en las personas que padecen este síndrome son variantes, siendo el retraso mental y el retraso en el crecimiento, una de las características más frecuentes²⁹.

La detección del Síndrome de Down en una persona es de forma prenatal, es decir, antes del nacimiento se puede saber si el feto presentará este síndrome al nacer, esta detección se realiza en el primer trimestre del embarazo y se da a través de la prueba conocida como translucencia nucal, donde se realiza a la madre una prueba de ultrasonido especial, con la finalidad de poder detectar la existencia de fluido en la nuca del feto, la presencia de este fluido indicará generalmente, la presencia del Síndrome de Down en el mismo³⁰.

La llegada de un hijo con Síndrome de Down a una familia, conlleva a muchos cambios e impacta directamente en los progenitores, principalmente en la madre, quien desde la llegada del hijo toma un rol protagónico al encargarse de la crianza y el cuidado del mismo. Según investigaciones, existen diferencias en la salud de las madres que tienen hijos con diagnóstico Síndrome de Down y las madres de hijos sin ninguna discapacidad, una de las diferencias se evidencia en que las primeras tienen a menudo mucho más fatiga, nerviosismo y depresión en su día a día²⁸.

En principio, el instrumento Índice de Estrés Parental fue elaborado por Richard Abidin, en el año 1983, con el fin de estimar los niveles de estrés percibidos en los padres. Un par de años más tarde, esta versión fue reducida de 120 a 36 ítems, el cual mantiene su objetivo sobre valorar el estrés experimentado por los padres y las madres en su rol de paternidad/maternidad, ocasionado por las diferentes características conductuales del niño/a y las condiciones situacionales. El instrumento mencionado contiene las siguientes subescalas: La subescala de Malestar Paterno (ítems del 1 al 12), la subescala de Interacción Disfuncional Padres-Hijo (ítems del 13 al 24) y, por último, la tercera subescala es la de Niño Difícil (ítems del 25 al 36).

Las madres de hijos con diagnóstico Síndrome de Down suelen descuidar mucho su autocuidado debido a la gran importancia y responsabilidad en el cuidado de su hijo con habilidades especiales, se analiza en ellos y en satisfacer todas sus necesidades, generando algunos cuadros de estrés, ante ello Dorothea E. Orem presenta una teoría referente al déficit de autocuidado, la cual determina al autocuidado como la función humana que permite a la persona regularse de forma deliberada con la finalidad de mantener su vida y su estado de salud, desarrollo y bienestar³².

La teoría del autocuidado se traduce en acciones que permiten al individuo mantener la salud y el bienestar mediante respuestas constantes a sus necesidades frente a diferentes situaciones de la vida. Es decir, es una conducta dirigida por las personas sobre sí mismas hacia el entorno para modificar los factores que alteran su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su salud y/o bienestar. Por ello que permiten establecer un equilibrio entre la vida y la salud, de manera correcta. La forma de llevarlo a cabo depende de los valores culturales, las creencias y costumbres que tiene el individuo.

La teoría del autocuidado de Dorothea E. Orem se relaciona con el estudio que se está realizando porque está dirigida a ver la conducta de las madres sobre sí mismas en relación a los diferentes factores o comportamientos que alteran su salud y bienestar, esto permitirá poder regular los niveles de estrés en cada madre.

III. METODOLOGÍA

3.1. Tipo y diseño de investigación

La presente investigación es de enfoque Cuantitativo, según Hernández, Fernández y Baptista³⁴, manifiesta que este enfoque de investigación se basa en el análisis de datos con carácter numérico, determinando los resultados con medición estadística según la muestra del estudio.

A su vez, según Concytec³⁵, se puede determinar que es básica por que mejora las teorías científicas para una mayor comprensión y predicción de fenómenos naturales, ya que transmite conocimientos completos como fundamento necesario del fenómeno observado.

La presente investigación tiene un diseño no experimental, ya que, teniendo en referencia a Hernández, Fernández y Baptista³⁴, menciona que este diseño no manipula las variables de estudio, a su vez es de corte transversal, ya que se desarrolló en un solo momento, evidenciándose en el tiempo actual a la investigación.

El tipo de investigación es descriptiva, ya que, este tipo de investigación tiene como objetivo extraer información determinada de la variable de estudio en un solo tiempo, lugar, teniendo como referencia la muestra de estudio³⁶.

3.2. Variable y operacionalización

Variable estrés en madres de hijos con síndrome de Down, (cualitativa)
Operacionalización de variables se puede observar en anexo n.º1.

3.3. Población (criterio de selección), muestra, muestreo, unidad de análisis

Población

Son 60 madres según información brindada por estadística del área de Servicio Social de la institución. "CEBE Manuel Duato".

Criterios de inclusión

- Madres que tiene un hijo con síndrome de Down.
- Madres cuyo hijo estudia en el CEBE Manuel Duato.

Criterios de exclusión

- Madres que no firmen el consentimiento informado.
- Madres que tiene hijos con complicaciones.

Muestreo

Será de tipo censal porque trabajaremos con toda la población.

Unidad de análisis

Madres de hijos con Síndrome de Down.

3.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

La técnica empleada fue la encuesta y el instrumento para recolección de información un cuestionario de “Estrés parental en madres de Hijos con Síndrome de Down” que fue elaborado por Richard Adibin en 1983 y modificado y adaptado por Rubio y Mota en 2018 en el país de España, que cuenta con tres dimensiones: malestar paterno con 12 ítems, interacción disfuncional padres - hijos con 12 ítems y Niño difícil con 12 ítems compuesto por 36 ítems o preguntas, el que se aplicó a la muestra seleccionada para el análisis de los resultados, el cual ayudó a evaluar la variable de estudio. Las respuestas tuvieron en cuenta la escala tipo Likert con una numeración de 5 que significa “muy acuerdo” hasta el 1 “muy en desacuerdo”. El rango de la escala está compuesto por 34 puntos, el que indica el nivel de estrés bajo hasta el puntaje 180 que indica mayor estrés en madres.

Las escalas son: Muy en desacuerdo, Desacuerdo, Regularmente; Acuerdo y Muy acuerdo. García M³⁸. en él año 2015, Ecuador, desarrolló un estudio donde describe el estrés parental de padres y madres de niña y niños. De igual manera Díaz, A 13

en el año 2021 desarrolló una investigación en Chiclayo con el objetivo de determinar el estrés parental en progenitores con formación básica especial.

Hernández, Fernández y Baptista mencionan que la validez y confiabilidad es un proceso que ayuda a evaluar los instrumentos de evaluación, con el objetivo de encontrarse apto para la aplicación 34. El instrumento que se aplicará en la investigación será el “Índice de estrés parental (PSI- SF)

Instrumento

Cuestionario de estrés parental de madres con hijos de síndrome de Down.

Ficha técnica

Nombre	: Cuestionario de estrés parental
Autores	: Abidin
Adaptación	: Díaz, Herrero et al.
Objetivo	: Identificar la realidad de los padres y las madres que han de afrontar la crianza durante la infancia de un niño o niña con síndrome de Down
Tipo de aplicación	: Colectiva
Tiempo	: Su aplicación tiene una duración de 10 a 15 minutos.
Tipificación	: Baremos en percentiles y categorización por dimensiones.
Descripción	: El instrumento cuenta con tres dimensiones: malestar paterno con 12 ítems, interacción disfuncional padres - hijos con 12 ítems y Niño difícil con 12 ítems compuesto por 36 ítems o preguntas,
La validez original	: La validación se realizó bajo el método de correlación ítem test, aplicando la prueba estadística del factor de correlación de Pearson identificando que 31 de los 36 ítems tiene relación significativa determinando el valor

	de $p < 0,01$, lo que determina que tiene una validez apta para su aplicación.
Validación local	: Para la validez local se empleó 116 madres de hijos con síndrome de Down, con estos datos se efectuó la validación del instrumento bajo el constructo ítem- test cuyo valor significativo fue $p < 0,01$, lo que determina que el instrumento es válido para la aplicación y recolección de información.
Confiabilidad original	: La confiabilidad del instrumento se determinó mediante la correlación de los ítems, mediante la prueba estadística de Alfa de Cronbach, en la dimensión de disfuncional padres- hijos obteniendo un resultado de 0,80, dimensión Niño difícil es de 0,85 y malestar parental de 0,87.
Confiabilidad local	: El instrumento se realizó bajo la confiabilidad del método estadístico del coeficiente alfa de Cronbach, determinando el método paralelo, determinando que tiene 0,85 de fiabilidad, determinando que el instrumento es confiado para ser trabajado y extraer información de la variable de estudio.

Confiabilidad

El instrumento que emplearon los autores para la recolección de datos de la variable de estudio se aplicó la confiabilidad mediante el coeficiente KR20, el aplacaron 36 ítems de la variable, determinando de fue "alta", arrojando una confiabilidad de $\alpha = 0.85$.

En el presente estudio se ejecutó una prueba piloto a 10 madres de características similares a la muestra, empleando el coeficiente Alfa de Cronbach de 1 lo que indica que es de confiabilidad perfecta asociado a la fiabilidad del instrumento para medir las dimensiones.

3.5 Procedimiento

Para la presente investigación las autoras solicitaron a la escuela profesional de Enfermería de la Universidad, brinde una carta de presentación dirigida a la Institución educativa CEBE “Manuel Duato”, donde se realizó la ejecución del instrumento de recaudación de datos. Este documento emitido por la Universidad se dirigió a la oficina de mesa de parte de la Institución Educativa CEBE “Manuel Duato”, para posterior a su aceptación por parte de los directivos de la institución, se procedió a la aplicación del instrumento de recolección de información de la variable. En coordinación con la dirección y el área de servicio social donde se realizó la programación de fechas para la aplicación de nuestro cuestionario con la población convocando a una reunión de padres y madres de familia para explicar el tema de estudio y se proceda a la rúbrica del consentimiento informado y posteriormente a la aplicación del instrumento. La cual tendrá un promedio de 20 a 30 minutos.

3.6 Método de análisis de datos

El presente trabajo de investigación posterior a la aplicación del instrumento de recolección de datos, la encuesta se colocó en una base de datos en el programa EXCEL, posterior a ello se procesó la información la cual empleo el programa estadístico SPSS versión 22. Esto sirvió para dar a conocer los resultados tras la aplicación del instrumento con el fin de demostrar a través de la encuesta los resultados de la variable, el cual se demostró empleando gráficos y tablas para su formulación de resultados, conclusiones y discusión de la investigación.

3.7 Aspectos éticos.

En la realización de la investigación se han tomado criterios de evaluación fundamentales para la elaboración del trabajo, siguiendo los pasos de la “actual guía de elaboración de producto de investigación de fin de programa”. Se decidió como realizar cada uno de los pasos teniendo en cuenta los principios de justicia, autonomía, Maleficencia y consentimiento informado. Se ha garantizado la confidencialidad de los datos obtenidos para incrementar los benéficos de la investigación.

Para poder aplicar el instrumento de investigación, se explicó criterios y aspectos éticos correspondiente a los principios de ética Belmont, de esa manera poder garantizar la confidencialidad de las personas que son parte de la investigación, las cuales son las madres de hijos con síndrome de Down de la Institución Educativa en el distrito de Los Olivos, además se solicitó con completa libertad la firma del consentimiento informado.

Principio de beneficencia.

Las madres de familia consideradas para la investigación se logró un beneficio para mejora en sus actividades cotidianas de crianza de sus hijos, teniendo en cuenta los resultados se brindó consejería a las madres y se coordinó un apoyo profesional si se requiere.

Principio de No maleficencia.

La data de información extraída tras la aplicación del instrumento de evaluación se utilizó únicamente durante la realización de la investigación y no se permitió ningún tipo de sanción que produzca riesgos para las madres de familia que son parte de la investigación.

Principio de justicia.

Las madres de familia fueron tratadas con equidad y sin discriminación. Además de ello, se respetó los derechos de protección de identidad con el objetivo de generar aportes científicos de futuras investigaciones.

Principio de autonomía.

Las madres de familia decidieron voluntariamente ser parte de la investigación, y las investigadoras respetaron la decisión que tomaron cada una de ellas.

Principio de veracidad

Todos los procedimientos se realizaron según el esquema y pasos de la investigación que indica la Universidad Cesar Vallejo. Se logró que las madres de familia participaran de la encuesta, teniendo un conocimiento claro del trabajo a se estaba realizando y la confidencialidad que se tenía con dicha información.

Consentimiento informado.

La investigación se desarrolló por medio del documento de consentimiento informado, la cual explica los objetivos del trabajo que se aplicaron en la encuesta, lo beneficios que se brindará y los riesgos a asumir en la participación y así se logró una participación de manera voluntaria sin obligar a nadie. A si mismo se respetó su participación en las actividades realizadas en dicha institución.

IV. RESULTADOS

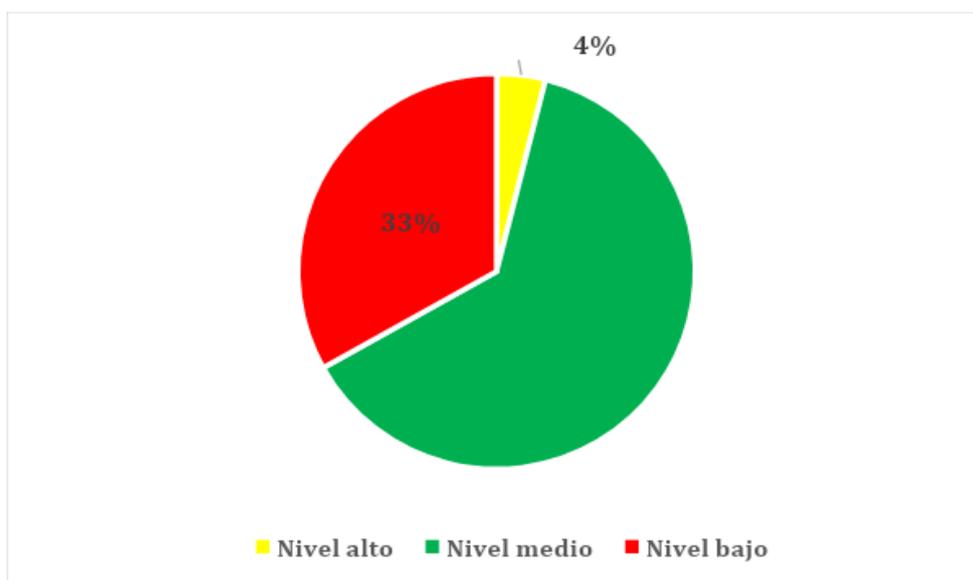
Tabla 1. Datos sociodemográficos de las madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022

DATOS INFORMATIVOS		N°	%
Estado civil	Soltera	11	18
	Casada	30	50
	Viuda	1	2
	Conviviente	18	30
Grado de instrucción	primaria	4	7
	secundaria	34	57
	superior	22	37
Grado académico de su hijo	inicial	32	53
	primaria	28	47

Respecto a los datos sociodemográficos obtenidos por parte de la población, se entiende que el 50% (30) de las madres se encuentra en un estado civil de casada, seguido del 30% (18) de la población que es conviviente. En referencia al grado de instrucción al que pertenecían, se obtuvo que el 57% (34) de madres tenían estudios de secundaria completa, el 37% (22) tenían estudios superiores y solo el 7% (4) indico alcanzar únicamente la primaria completa, así mismo, en el grado académico que tenían los hijos predominó en un 53% (32) que se encontraban en grado inicial.

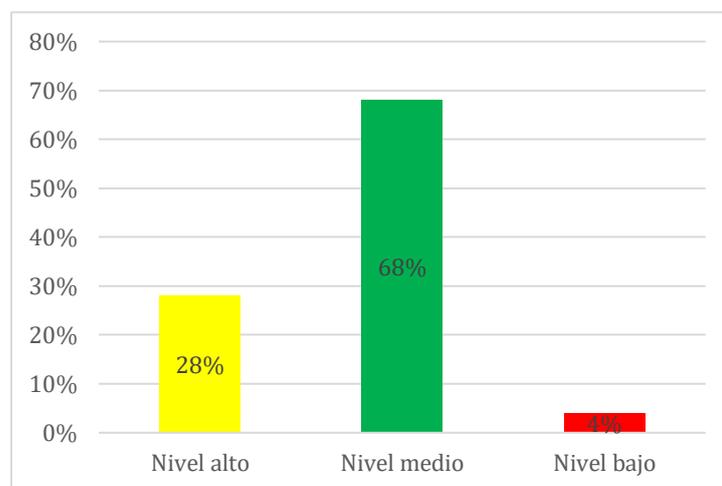
Gráfico 1

Nivel de Estrés en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022



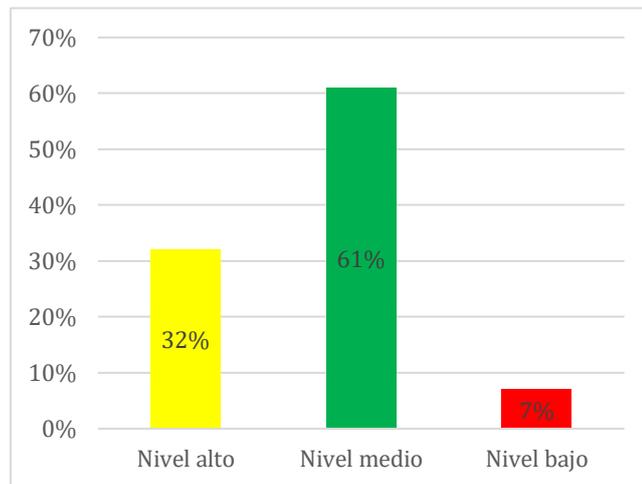
En las madres predomina el nivel de estrés medio en un 63% (38) seguido de un nivel bajo en un 33% (20) y finalmente un 4% (2) de la población tiene un nivel alto de estrés.

Gráfico 2. Nivel de estrés en la dimensión malestar paterno en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022



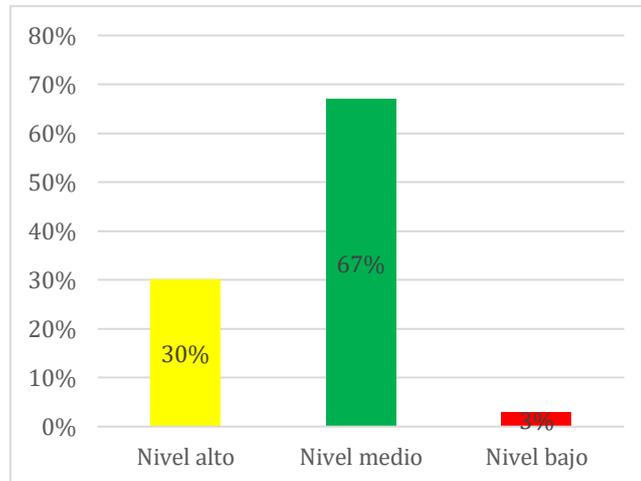
Existe un predominio en el nivel medio en la dimensión de malestar materno con un 68% (41) seguido en proporción del nivel alto con un 28% (17) y, finalmente, el nivel bajo en un 4% (2).

Gráfico 3. Nivel de estrés en la dimensión interacción disfuncional madre - hijo en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022



En la segunda dimensión se detalla que el 61% (37) de las participantes indicaron tener un nivel medio de estrés, seguido de un 32% (19) de participantes que refieren un nivel alto y un 7% (4) de nivel alto.

Gráfico 4. Nivel de estrés en la dimensión control de niño difícil en madres de hijos con síndrome de Down en la Institución educativa “CEBE Manuel Duato” Los Olivos 2022



En la tercera dimensión se obtuvo un predominio en el nivel medio con un 67% (40), seguido del nivel alto en un 30% (18) y finalmente un nivel bajo con un 3% (1).

V. DISCUSIÓN

En el presente estudio existió el nivel de estrés medio en un 63%, seguido de un nivel bajo en un 33% y, en último lugar, se presentó que un 4% de la población tiene un nivel alto de estrés; mientras que, Bravo G, Maitta I y Solorzano L ¹¹, encontraron que el 58.82% tenían nivel alto, 32,35% nivel medio y 8,82% nivel bajo.

Cabe mencionar que el estrés es definido como la reacción del organismo humano en presencia de una situación poco común que altere o desconcierte su mecanismo de respuesta, por lo tanto, se genera un estímulo de tensión que pasa a ser un problema para la persona que lo presenta. Ello se puede clasificar por niveles según la intensidad con la que se manifiesta en el individuo y se interpretan como alto, medio o bajo¹⁶.

El estrés puede ser expresado a través de diferentes variables y finaliza en la expresión comportamental de la persona agravándose cada vez más la situación conforme aumenta el nivel de estrés. Por lo tanto, al referirse a un nivel medio indica que llega al grado de complicar el estilo de vida del individuo, pero a un grado en que pueda controlarlo con ayuda u orientación. Así mismo, se puede interpretar que el nivel medio de estrés que resulto predominante en las madres se deba a la nueva etapa que se encuentran experimentando en conjunto con el niño, la inexperiencia y dudas sobre cómo afrontar los problemas que se presenten.

Los resultados hallados guardan similitud con otros estudios realizados anteriormente por distintos autores, un ejemplo de ello es el trabajo de investigación realizado por Bravo G, Maitta I y Solórzano L¹¹. Quienes estudiaron el nivel de estrés en madres con niños discapacitados resultando en un predominio para el nivel alto de estrés con un 58,82% de la muestra, seguido de un estrés bajo en un 32,35% y, finalmente, un 8,82% tuvo un nivel de estrés normal.

Así mismo, Díaz A¹³ concluyó en que el 73,9% de su población tenía un nivel de estrés de gran significado y el otro 26,1% mantenía un nivel de estrés moderado, por lo que se relaciona con el actual trabajo de investigación al presentar un nivel considerable de estrés en las madres en ambos estudios. Aunque, si bien es cierto, el nivel de estrés que alcanzó la población en el estudio de Díaz A. predominó en un nivel alto a comparación del predominio del nivel medio en el presente estudio, se puede interpretar que la diferencia en el número de personas entrevistadas puede generar el cambio en el resultado, aclarando que en el presente estudio se empleó una muestra menor a la empleada en el estudio de Díaz A.

Por otro lado, también se aprecian estudios que no encuentran concordancia con los resultados encontrados en la tesis realizada. Un ejemplo de ello es la investigación que realizaron Rubio E y Mota R¹², la cual concluyó en que el nivel de estrés que manejan las madres no se consideraba dentro del rango elevado, puesto que las participantes evidenciaron contar con recursos personales que las apoyaban a afrontar la crianza del niño con síndrome de Down. En este estudio, el 25,2% de las madres presentaba malestar materno, el 20,93% presentaba una interacción disfuncional con sus hijos y el 21,86% tiene un manejo del niño difícil. Ello evidencia que sí existe estrés en las áreas planteadas en el presente estudio, sin embargo, el nivel de estrés se presenta en menor porcentaje.

Respecto a la dimensión de malestar paterno, se determinó que el 68% de las madres presentaba un nivel medio de estrés, el 28% pertenecía al nivel alto de estrés y finalmente el 4% fue perteneciente al nivel bajo.

Es necesario aclarar que la dimensión de malestar paterno se enfoca en hablar sobre los conflictos o problemas que se desarrollen en el entorno familiar de un niño con síndrome de Down las cuales generalmente incluyen incompreensión por parte de la pareja, incompatibilidad entre los

estilos de crianza entre los padres, carga de responsabilidad ante problemas que se presenten y el cumplimiento con las demandas necesarias para el cuidado del infante²⁴. Por lo tanto, al obtener un nivel alto en dicha dimensión se dará por entendido que la madre presenta sentimientos de culpabilidad y falta de asertividad en el cumplimiento de su rol paternal generando un deterioro de su salud²⁵.

En un caso más específico hablando de las dimensiones presentadas en el trabajo de investigación se hace referencia al estudio de Rodríguez de Castillejo G¹⁵. Quien se encuentra en desacuerdo con los nuevos resultados hallados en el presente estudio puesto que en su investigación señala que el 81,48% de su muestra tienen un nivel de estrés normal. La causa de la diferencia en los resultados puede variar a consecuencia de la variedad en la cantidad de muestra que emplearon cada uno de los investigadores en sus estudios, así mismo, por el lugar en el que se realizó la recolección de datos. El resultado fue diferente a pesar de que las dimensiones evaluadas fueron las mismas.

En cuanto a la dimensión de interacción disfuncional de madre – hijo se revelo que el 61% de las madres presentaba un nivel de estrés medio, el 32% pertenecía al nivel alto y finalmente el 7% al nivel bajo de estrés.

Respecto a la dimensión de interacción disfuncional de madre – hijo, se enfoca en evaluar la relación que se presenta entre la madre y el niño la cual ha debido formarse durante el desarrollo del niño y puede vincularse con el cumplimiento de las expectativas por parte de la madre o la colaboración que demuestre la madre para lograr el entendimiento mutuo²⁶.

En la tercera dimensión planteada de control de niño difícil se encontró que el 67% de las participantes pertenecía un rango de estrés medio, seguido de un 30% que pertenecía al nivel alto y finalmente solo un 3% se encontraba en el rango de nivel bajo.

En la tercera dimensión de estrés parenteral por la crianza del niño difícil se refleja el nivel de estrés que desarrolla la madre ante las diferentes necesidades que requiere el niño con síndrome de Down, provocando así que generar una buena conducta en el niño sea todo un reto para la madre. Cabe mencionar que el comportamiento del niño involucra aspectos psicológicos y conductuales por lo que su comportamiento puede ser alterado mediante su crianza y con ello se puede nivelar sus emociones con respecto a las situaciones que vive³³.

En el caso de Vargas, E¹⁴. Se brindó un resultado a modo de respuesta u opción para ayudar a disminuir el nivel de estrés alto que manejaban las madres de su muestra. En su estudio reveló que asistir a consulta psicológica mejora los niveles de estrés parental que presentan las madres de los niños con síndrome de Down.

Ello es altamente recomendable puesto que la inclusión de un niño con Síndrome de Down en la familia requiere mucho del apoyo por parte de los progenitores. El peso de dicha responsabilidad generalmente sobrepasa los rangos tolerables generando la necesidad de buscar ayuda profesional para los padres y con ello buscar maneras de mejorar la crianza del menor en base a nuevos métodos²⁸.

VI. CONCLUSIONES

1. El nivel de estrés que predomina en las madres de hijos con Síndrome de Down es de un nivel medio, en la Institución Educativa CEBE Manuel Duato de Los Olivos en el año 2022.
2. Las madres de hijos con Síndrome de Down experimentan un malestar paterno de estrés de nivel medio.
3. Las madres de hijos con Síndrome de Down respecto a la dimensión de interacción disfuncional madre-hijo se encuentra en un nivel de estrés medio.
4. Las madres de hijos con Síndrome de Down respecto a la dimensión de control de niño difícil mantienen un nivel de estrés medio.

VII. RECOMENDACIONES

1. Se recomienda a la Institución Educativa plantear nuevos métodos que contribuyan a sobrellevar el nivel de estrés que tienen las madres puesto que ello debe ser reducido para garantizar su bienestar y el del niño.
2. Se sugiere que en la escuela de padres se comparta métodos que ayuden a la crianza de los niños con síndrome de Down para poder apoyarse y reducir la carga del estrés entre las madres.
3. Se propone generar una toma de conciencia en las reuniones programadas de madres sobre la manera de apoyar al entendimiento de la nueva etapa del niño y con ello adaptar su mentalidad para que pueda guiar al menor de manera acertada.
4. Se sugiere a la Institución educativa incluir el apoyo de otros profesionales expertos en el área para mejorar el control que se tiene en la crianza de los niños y esto se puede lograr mediante la orientación hacia los padres sobre cómo educar a los niños con ideas diferentes y de cómo crear un ambiente familiar más propicio para su crecimiento.

REFERENCIAS

1. Lancet Neurology The. Dementia in Down's syndrome: still much to learn. *The Lancet Neurology*, 15(8), 77 ,n,m5. doi: 10.1016/S1474-4422(16)30082-5. 2016.

[citado 14, Mayo, 2022] Disponible en: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1474-mNgvcfcrecdew>

2. Weijerman, M., van Furth, M., Vonk Noordegraaf, A., van Wouwe, J., Broers, C., & Gemke, R. Prevalencia, características neonatales y mortalidad durante el primer año del síndrome de Down. *J. Pediatrics*, (152), 15-19. 2016 [citado 15, Mayo, 2022]

Disponible en: <https://www.Down21.org/440-revista-virtual/revista-virtual-2008/revista-virtual-marzo2008/resumen-marzo-2008/1645-epidemiologia-del-sindrome-de-Down.htmlO,u8u7u88j8i99opoojygt6>

3. Serrano L. Impacto familiar del síndrome de Down: desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del síndrome de Down y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome de Down. [tesis para optar el grado de doctor en educación]. Madrid. Universidad autónoma de Madrid. 2017. [citado 15, Mayo, 2022] Disponible en:

https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_laura.pdf?sequence=1&isAllowed=y

4. Organización Mundial de la Salud [internet]. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad. 2013. ISBN 9789243504063. Disponible en: [citado 16, Mayo, 2022]

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/78590/9789243504063_spa.pdf;jsessionid=3987FD64ACB5DE5D8F63FF908A8F3C1F?sequence=1

5. Seguí, J.D., Ortiz, M. y de Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatologías y estado de salud. *Anales de Psicología*. 2008. Vol. 24 (1). España. [citado 16, Mayo, 2022] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

6. Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Población diagnosticada con síndrome de Down inscrita en el registro nacional de la persona con discapacidad. [internet]. Perú. 2019. [citado 16, Mayo, 2022] Disponible en: <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/inscripciones-en-el-registronacional-de-la-persona-con-discapacidad-abril-2019/>

7. Consejo Nacional para la Integración de la persona con discapacidad. Día mundial del Síndrome de Down. Plataforma digital única del Estado Peruano. 2022. [citado 17, Mayo, 2022] Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/593360-dia-mundial-del-sindrome-de-down>

8. Di Giulio, P. Philipov D., Jascinski I. Families with disabled children in different european countries. Families and societies, 23. 2014. [internet]. [citado 18, Mayo, 2022] Disponible en: <http://www.familiesandsocieties.eu/wpcontent/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

9. Vázquez, A.; Almirall, A. M.; Cruz, F. y Álvarez, E. Embarazo en la adolescencia: repercusión biosocial durante el primer año de vida. [Revista Cubana de Pediatría], 69 (2), 82-88. 2007. [citado 20, Mayo, 2022] Disponible en: <https://www.planinternational.org.pe/blog/consecuencias-del-embarazo-en-adolescentes-creemosenlasninas-y-queremos-un-mejor-futuro-para-ellas#:~:text=Los%20embarazos%20precoces%20tambi%C3%A9n%20tienen,vida%20durante%20las%20primeras%20semanas>

10. Díaz-Herrero, A., et al. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. Psicothema, 22 (4): 1033-1038. 2011.

11. Bravo G., Maitta I. y Solórzano L. El estrés en madres de niños con discapacidad y su influencia familiar. Revista caribeña de ciencias sociales. 2019. [citado 20, Mayo, 2022] Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/09/estres-madres-ninos.html>

12. Rubio, E. & Mota, R. El estrés de las madres con hijos/as con Síndrome de Down: Análisis descriptivo de una muestra española. Periódico do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Gênero e Direito Centro de Ciências Jurídicas - Universidade Federal da Paraíba Edição Especial – Health, Gender and Human Rights V. 6 - Nº 01. 2018. [citado 21, Mayo, 2022] Disponible en: <file:///C:/Users/Lucia/Downloads/pdf.pdf>

13. Diaz A. Estrés en padres con hijos de educación básica especial, durante el aislamiento social, Chiclayo, 2020. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo - Perú. 2021. [Tesis para optar el título de licenciado en psicología] [citado 25, mayo, 2022] Disponible desde: https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/4198/1/TL_DiazMeraAlisonNicol.pdf

14. Rodríguez de Castillejo, G. Estrés parental y afrontamiento en padres de niños con Síndrome de Down. Pontificia Universidad Católica del Perú. [Tesis para optar por el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica]. Perú. 2018. [citado 30, mayo, 2022] Disponible en: [RODRIGUEZ_DE_CASTILLEJO_ARANA_ESTRES_PARENTAL_Y_AFRONTAMIENTO_EN_PADRES_DE_NIÑOS_CON_SINDROME_DE_DOWN.pdf](#)

15. Vázquez A.; Almirall A.; Cruz, F. y Álvarez E. Embarazo en la adolescencia: repercusión biosocial durante el primer año de vida. [Revista Cubana de Pediatría]. 2007. [citado 03, junio, 2022] Disponible en: <https://www.planinternational.org.pe/blog/consecuencias-del-embarazo-en-adolescentes-creemosenlasninas-y-queremos-un-mejor-futuro-para->

21. FEAPS. Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid. Madrid: FEAPS. 2008. [citado 14, junio, 2022] Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Necesidades-de-apoyo-de-las-familias-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-Catalunya.pdf>

22. Núñez, B. El niño con discapacidad, la familia y su docente. Buenos Aires. 2010. [citado 14, junio, 2022] Disponible en: <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/65229>

23. Arotoma C. Estrés parental en madres de niños usuarios del servicio “control de crecimiento y desarrollo” en el Centro de Salud Chilca - Huancayo. Universidad Continental. [Tesis para optar el título profesional de Licenciada en Psicología]. Huancayo. Perú. 2019. [citado 14, junio, 2022] Disponible en: https://repositorio.continental.edu.pe/bitstream/20.500.12394/7002/2/IV_FHU_501_TE_Arotoma_Vega_2019.pdf

24. López J. Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de Down. Un estudio transcultural. 2013. Tesis. Salamanca. Universidad D. Salamanca. [citado 14, junio, 2022] Disponible en: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26454/LopezLucas_Tesis.pdf

25. McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. y Bryne, B. . Family resilience in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103 – 111. 2012. [citado 14, junio, 2022] Disponible en: https://www.araeofjoi.org/resources-childhood-cancer?gclid=EAlaIQobChMIvdD-7f_s-AIVDNORCh3bywapEAAYASAAEgJI0PD_BwE

26. Pérez D. Down's syndrome. [Revista de Actualización Clínica Investiga]. 2012. California. [citado 15, junio, 2022] Disponible en: <https://www.nhs.uk/conditions/downs-syndrome/>

27. Saldaña Barrios, J. J., Cano, E., & Rovetto, C. Precisión de los métodos estadísticos para la detección del síndrome de Down en mujeres panameñas. 2017. [citado 14, junio, 2022] Disponible en: <https://ridda2.utp.ac.pa/handle/123456789/1717>

28. Hedov, G., et al. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9 (4): 415-422. 2000.

29. Lalvani, P. Constructing the (m)other. Dominant and contested narratives on mothering a child with Down syndrome. *Narrative Inquiry*, 21 (2): 276-293.

30. Sánchez, G. Cuestionario de estrés parental: características psicométricas y análisis comparativo del estrés parental en padres de familia con hijos e hijas de 0 a 3 años de edad de Lima moderna. Universidad de Lima, Facultad de comunicación. Lima: Universidad de Lima. 2015.

31. Dioses, J. Estrés parental y estilo de afrontamiento en padres de estudiantes de 3 años en la red 16- UGEL 03- San Miguel, 2017. Lima: Universidad César Vallejo. 2017.

32. Pereda Acosta M. Explorando la teoría general de enfermería de Orem. *Enf Neurol (Mex)* [Internet]. 2011[citado 9 Jul 2014];10(3):163-67. [citado 15, junio, 2022] Disponible en: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/contenido.cgi?IDREVISTA=221&IDPUBLICACION=3438>

33. Vargas, E. Estrés parental de madres y padres que acuden al consultorio psicológico Vida y Bienestar del distrito de Puebli Libre - periodo 2019. Universidad Inca Garcilazo de la Vega. Lima-Perú. 2019. [citado 17, junio, 2022] Disponible en: <http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/5002/TRSUFICIENCI>

A_VARGAS%20MACHUCA%20GONZ%C3%81LES.pdf?sequence=1&isAllowed=y

34. Hernández Fernández C, Baptista Metodología de la investigación 6ta Ed. México. Miembro de la Cámara Nacional de la Industria editorial mexicana; 2014.

35. Concytec. Reglamento y clasificación de investigaciones del sistema nacional de ciencia, tecnología e innovación tecnológica. Perú. [citado 17, junio, 2022] Disponible en: https://portal.concytec.gob.pe/images/renacyt/reglamento_renacyt_version_final.pdf

36. Arispe C, Yangali J, Guerrero M, Rivera O, Acuña L, Arellano C. La Investigación Científica: Una aproximación para los estudios de posgrado. Primera ed. Ecuador UId, editor. Guayaquil: Departamento de Investigación y Postgrados; 2020

37. Sanca M. Tipos de investigación científica. Rev. Med. Act. Clin. 2011 Junio; 9(1). [citado 17, junio, 2022] Disponible en: <https://concepto.de/investigacion-cientifica/>

38. García M. El estrés parental y su influencia en el desarrollo de las competencias parentales en familias de niños y niñas de 12 a 36 meses de edad. [Trabajo de investigación previo a la obtención del título de Psicóloga Infantil y Psicorrehabilitadora]. Ecuador: Universidad central; 2019.

ANEXOS

Anexo 1. Operacionalización de la variable.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala de medición
Estrés en madres	El estrés en una madre es considerado como un estado que está influenciado por acciones o situaciones que no sabe sobrellevar y esta causa diversos problemas en la salud y problemas que afecta la calidad de vida de los niños con síndrome de Down.	Es el estado que tienen las madres por la formación integral de los niños con síndrome de Down. Este se desarrolla a través del malestar paternal, interacción disfuncional y el control del niño difícil. Los rangos a evaluar son los	Malestar paterno	-Resolución de problemas (1, 4) -Factor emocional (3, 6, 7, 8, 9, 10, 11) - Autocuidado personal (2, 5, 12)	Ordinal
			Interacción disfuncional	-Sentimiento de interacción con el hijo (13, 14, 15, 17, 22, 23) -Reacción frente al progreso del hijo (16, 18, 19, 20, 21, 24)	
			Control de niño difícil	-Visualización de aspectos negativos del niño (25, 27, 29, 32, 36)	

		siguientes: 121-180 nivel alto, 61-120 nivel medio y 0-60 nivel bajo.		-Sentimientos negativos de la madre (26, 28, 30, 31, 33, 34, 35)	
--	--	---	--	--	--

Anexo 2

INSTRUMENTO

ESTRÉS EN MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

I. PRESENTACIÓN

Las investigadoras conformadas por las estudiantes Esteban Poma Erika y Pérez Mendoza Maritza se encuentran realizando el estudio de investigación, que lleva como título: Estrés en madres de hijos con Síndrome de Down en la Institución Educativa “CEBE Manuel Duato” los Olivos 2022, por la cual solicitamos de su colaboración brindándonos datos necesarios para la evaluación y ejecución de la investigación, el que serán tratados con completa confidencialidad, sin emplear estos datos con fines ajenos a la investigación. Esperamos contar con su participación, agradeciendo anticipadamente su colaboración.

DATOS INFORMATIVOS:

Edad: _____ Estado civil: Sotera _____ casada _____ Viuda _____

Grado de instrucción: Primaria _____ Secundaria _____ superior _____

Grado que se encuentra su menor hijo(a): _____

INSTRUCCIÓN:

- Lee detalladamente cada ítem.
- Marque con un aspa (X) cada ítem según su experiencia.
- Solo puede marcar una respuesta por ítem.
- Emplear lapicero.
- No tener borrones en las respuestas.

ITEMS	Muy en desacuerdo (1)	Desacuerdo (2)	Regularmente (3)	Acuerdo (4)	Muy acuerdo (5)
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar bien las situaciones					
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de los que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijo(s).					
3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como padre /madre.					
4. Desde que he tenido este hijo no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes.					
5. Desde que he tenido este hijo/a, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.					
6. No me siento contento con la ropa que me compre la última vez.					
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan.					
8. Tener a mi hijo me ha causado más problemas de lo que esperaba en mis relaciones con mi pareja.					
9. Me siento solo/a sin mis amigos.					
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme.					
11. No soy tan interesado por la gente como antes.					
12. No disfruto con las cosas como antes.					
13. Mi hijo/a casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.					

14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo ni quiere estar cerca de mí.					
15. Mi hijo me sonr�e mucho menos de lo que yo esperaba.					
16. Cuando le hago cosas a mi hijo, tengo la sensaci�n de que mis esfuerzos no son apreciados.					
17. Cuando juega, mi hijo/a no se r�e con frecuencia.					
18. Me parece que mi hijo/a no aprende tan r�pido como la mayor�a de los ni�os.					
19. Me parece que mi hijo/a no sonr�e tanto como los otros ni�os.					
20. Mi hijo/a no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.					
21. Mi hijo/a tarda mucho y le resulta muy dif�cil acostumbrarse a las cosas nuevas.					
22. Siento que soy: 1. No muy bueno como madre/padre. 2. Una persona que tiene algunos problemas para ser madre/padre. 3. Un/a madre/padre normal. 4. Un/a madre/padre mejor que el promedio. 5. Muy buen/a madre/padre					
23. Esperaba tener m�s sentimientos de proximidad y calor con mi hijo/a de los que tengo, y eso me molesta.					

24. Algunas veces mi hijo/a hacen cosas que me molestan solo por el mero hecho de hacerlas.					
25. Mi hijo/a parece llorar y quejarse a menudo que la mayoría de los niños.					
26. Mi hijo/a generalmente se despierta de mal humor.					
27. Siento que mi hijo/a es muy caprichoso y se enoja con facilidad.					
28. Mi hijo/a hace algunas cosas que me molestan mucho.					
29. Mi hijo/a reacciona muy frecuente cuando sucede algo que no le gusta.					
30. Mi hijo/a se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes.					
31. El horario de comer y de dormir de mi hijo/a fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.					
32. He observado que lograr que mi hijo/a haga o deje de hacer algo es: 1. Mucho más difícil de lo que imaginaba. 2. Algo más difícil de lo que esperaba. 3. Como esperaba. 4. Algo menos difícil de lo que esperaba. 5. Mucho más fácil de lo que esperaba.					
33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molestan que haga su hijo/a. por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe,					

pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado. +10, 8-9, 6-7, 4-5, 1-3 Por favor indique alguna_____					
34. Alguna de las cosas que hace mi hijo/a me fastidian mucho.					
35. Mi hijo/a se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba.					
36. Mi hijo/a me exige más de lo que exigen la mayoría de niños.					
TOTAL:					

RANGO	NIVEL DE ESTRÉS
121- 180	ALTO
61- 120	MEDIO
0- 60	BAJO

Anexo 3

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por medio del presente documento confirmo mi consentimiento para participar en la investigación denominada: “Estrés de madres de hijos con Síndrome de Down en la institución educativa CEBE Manuel Duato los Olivos”

Se me ha explicado que mi participación consistirá en lo siguiente:

Entiendo que debo responder con la verdad y que la información que brindan mis compañeros también es confidencial.

Se me ha explicado también que si decido participar en la investigación puedo retirarme en cualquier momento o no participar en una parte del estudio.

Acepto voluntariamente participar en esta investigación y comprendo qué cosas voy a hacer durante la misma.

Lima,de.....de 2022

Nombre del participante:

DNI: _____

FIRMA

Investigadora
Esteban Poma Erika
DNI: 10160498

Investigadora
Pérez Mendoza Maritza
DNI: 45224026

Anexo 4 CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

ENCUESTADOS	ITEMS																																				SUMA	EVALUACIÓN	
	MALESTAR PATERNO												INERACCIÓN DISFUNCIONAL MADRE-HIJO												CONTROL DE NIÑO DIFICIL														
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36			
E1	5	3	5	2	4	3	5	3	3	1	4	4	4	2	1	4	1	4	1	3	3	3	3	3	3	1	1	5	1	1	5	2	4	4	2	2	1	103	Nivel Medio
E2	2	3	3	2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	3	2	3	4	3	2	3	1	2	2	2	2	1	2	1	3	2	5	3	2	2	2	2	83	Nivel Medio
E3	1	3	4	2	3	2	2	2	2	2	2	3	2	2	3	2	1	3	3	1	3	3	4	3	3	3	3	4	4	4	4	4	3	4	2	4	101	Nivel Medio	
E4	3	3	1	3	4	4	1	4	3	3	3	3	4	2	4	3	4	3	4	4	4	3	4	4	4	3	3	3	3	4	3	3	3	4	4	4	119	Nivel Medio	
E5	3	4	4	2	2	2	4	2	2	2	3	4	2	2	2	2	4	2	3	2	3	2	4	3	2	2	3	3	2	2	3	3	4	2	2	95	Nivel Medio		
E6	4	2	3	2	2	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	2	2	2	2	4	1	2	1	2	3	1	4	2	1	2	5	2	1	4	69	Nivel Bajo	
E7	2	3	2	2	3	2	1	2	1	1	3	3	1	1	1	1	1	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	3	2	1	1	5	60	Nivel Bajo
E8	4	4	4	4	3	1	3	1	2	3	3	4	1	1	3	1	1	1	1	1	3	1	1	1	3	2	3	3	4	3	3	4	4	2	1	4	88	Nivel Medio	
E9	3	2	3	2	2	3	3	3	2	2	3	3	2	2	3	3	2	3	2	2	2	3	2	3	2	2	2	2	3	3	2	3	4	3	2	3	91	Nivel Medio	
E10	3	2	4	5	4	4	5	4	4	4	5	4	5	3	4	3	4	5	2	3	2	3	2	2	3	3	3	4	4	3	5	5	3	4	2	5	130	Nivel Alto	
VARIANZA	1.2	0.5	1.2	1	0.7	1	2.2	1	0.8	0.9	1	0.9	1.7	0.4	1.3	1	1.4	1.6	0.9	0.8	0.4	1.1	1.2	1.1	1	0.6	1.2	1.4	0.9	1.3	2	0.6	0.8	1.2	0.7	1.6			
SUM /VARIANZA	38.31																																						
VAR/SUM/INST	399.89																																						

$$\alpha = \frac{K}{K-1} \left[1 - \frac{\sum S_i^2}{S_T^2} \right]$$

- a= Coeficiente de confiabilidad del cuestionario → **1**
- K= Numero de items del instrumento → **36**
- S= Sumatoria de las varianzas de los items → **38**
- sT= Varianza total del instrumento → **400**

RAMGO	CONFIABILIDAD
0,53 a menos	Confiabilidad nula
0,54 a 0,59	Confiabilidad baja
0,60 a 0,65	Confiable
0,66 a 0,71	Muy confiable
0,72 a 0,99	Excelente confiabilidad
1	Confiabilidad perfecta

1 nuestro instrumento es de confiabilidad perfecta

RANGO	EVALUACIÓN
121-180	Nivel Alto
61-120	Nivel Medio
0-60	Nivel Bajo

DATOS GENERALES DE LA PRUEBA PILOTO

DATOS INFORMATIVOS DEL ENCUESTADO		N°	%
Estado civil	Soltera	3	30%
	Casada	2	20%
	Divorciada	1	10%
	Conviviente	4	40%
Grado de instrucción	Secundaria	2	20%
	Superior	8	80%
Grado academico de su Hijo	Inicial	5	50%
	Primaria	5	50%



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

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

Declaratoria de Autenticidad del Asesor

Yo, BAYONA LINARES NANCY YSOLINA, docente de la FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD de la escuela profesional de ENFERMERÍA de la UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO SAC - LIMA NORTE, asesor de Tesis titulada: "Estrés en madres de hijos con síndrome de Down en la institución educativa "CEBE Manuel Duato" Los Olivos 2022", cuyos autores son ESTEBAN POMA ERIKA YOVANA, PEREZ MENDOZA MARITZA, constato que la investigación tiene un índice de similitud de 18.00%, verificable en el reporte de originalidad del programa Turnitin, el cual ha sido realizado sin filtros, ni exclusiones.

He revisado dicho reporte y concluyo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio. A mi leal saber y entender la Tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad César Vallejo.

En tal sentido, asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión tanto de los documentos como de información aportada, por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas vigentes de la Universidad César Vallejo.

LIMA, 02 de Diciembre del 2022

Apellidos y Nombres del Asesor:	Firma
BAYONA LINARES NANCY YSOLINA DNI: 08005378 ORCID: 0000-0001-5051-5158	Firmado electrónicamente por: NYBAYONA el 04-12- 2022 19:54:48

Código documento Trilce: TRI - 0469030