



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

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

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores
de niños con habilidades especiales en la comunidad
Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020.

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE:

Licenciada en enfermería

AUTORA:

Br. Quispe Avendaño Nataly Stefani (ORCID: [0000-0001-5928-7278](https://orcid.org/0000-0001-5928-7278))

ASESORA:

Mgrt. Meléndez De la Cruz Julia Raquel (ORCID: [00000-0001-8913-124X](https://orcid.org/00000-0001-8913-124X))

LINEA DE INVESTIGACIÓN

Salud Mental

LIMA-PERÚ

2020

Dedicatoria:

Este trabajo de investigación está dedicado a Dios, por brindarme sabiduría día a día, y poder dar este gran paso hacia un mejor futuro profesional, por otro lado quiero dedicar este documento de mucho esfuerzo a mi progenitora Natividad, por estar siempre conmigo y apoyarme en todo momento.

Agradecimiento

Agradezco a la familia Ruiz por enseñarme la educación que comprende un niño especial, a todos los participantes que dieron su tiempo para poder realizar las encuestas durante todo el proyecto, a las asesoras que brindaron todos sus conocimientos y sus enseñanzas para un mejor trabajo de estudio.

INDICE

Carátula	
Dedicatoria	
Agradecimiento	
Índice de contenidos	
Índice de tablas	v
Índice de figuras.....	vi
RESUMEN	vii
ABSTRACT	viii
INTRODUCCIÒN.....	1
I. MARCO TEÓRICO	5
II. METODOLOGÍA	14
3.1 Tipo de estudio y diseño de investigación	14
3.2 Variables y operacionalización.....	14
3.3 Población	14
3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos	15
3.5 Procedimientos.....	17
3.6 Método de análisis de datos	17
3.7 Aspectos éticos	18
III. RESULTADOS	19
V. DISCUSIÒN	22
VI. CONCLUSIONES.....	25
VII. RECOMENDACIONES	26
ANEXOS	38

INDICE DE CONTENIDO, TABLAS Y FIGURAS

Índice de tablas

Pág.

Tabla 1

Nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo, Los Olivos- Lima, 2020

27

Tabla 2

Factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo, Los Olivos- Lima, 2020

28

Índice de figuras

Gráfico 1:

Factor sociodemográfico: Edad del cuidador de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020

Gráfico 2:

Factor sociodemográfico: Sexo del cuidador de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020

Gráfico 3:

Factor sociodemográfico: Grado de instrucción del cuidador de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020

Gráfico 4:

Factor sociodemográfico: Estado civil del cuidador de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020

RESUMEN

Objetivo: Determinar los factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Av. Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020. **Materiales y métodos:** se presenta como un estudio descriptivo, que pretende caracterizar los factores sociodemográficos en la sobrecarga de los cuidadores de niños con habilidades especiales, no obstante, está basado a un enfoque cuantitativo donde su diseño es no experimental, visto que, la variable no es manipulable y según su temporalidad fue de corte trasversal, dado que fue realizada de un solo momento. **La muestra** está conformada por 57 cuidadores de niños con habilidades especiales situados en la comunidad Av. Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos. **La variable** “sobrecarga”, se manejó con el instrumento de sobrecarga de Zarit del cual mide la sobrecarga de estrés y sus relacionados cuantificados donde compromete la situación actual del cuidador. **Resultados:** el 49.1% de presenta un nivel de sobrecarga intensa, el 26.3% presenta un nivel de sobrecarga leve y el 24.5% no presenta sobrecarga. **Conclusión:** se afirma que la mitad de cuidadores de niños con habilidades especiales, que participaron en el trabajo de investigación cuentan con sobrecarga intensa, donde se puede indicar que compromete muchos factores.

Palabras clave: sobrecarga, cuidadores, niños especiales, factores sociodemográficos, Zarit.

ABSTRACT

The objective of this study is: to determine the sociodemographic factors in the overload of caregivers of children with special abilities in Antúnez de Mayolo Avenue community of the Olivos district, Lima 2020. **Materials and methods:** it is presented as a descriptive study, which aims to characterize the sociodemographic factors in the overload of caregivers of children with special abilities, however, it is based on a quantitative approach where its design is non-experimental, since the variable is not manipulable and according to its temporality it was cross-sectional, since it was done in a single moment. **The sample** is made up of 57 caregivers of children with special abilities located in the Antúnez de Mayolo Avenue community in the Olivos district. **The variable** "overload" was managed with the Zarit overload instrument, which measures stress overload and its quantified related factors where it compromises the caregiver's current situation. **Results:** 49.1% have an intense overload level, 26.3% have a mild overload level and 24.5% are overloaded. **Conclusion:** it is stated that half of the caregivers of children with special abilities who participated in the research work have intense overload, where it can be indicated that it involves many factors of the person.

Keywords: Overload, caretakes, special kids, sociodemographics factors, Zarit

I. INTRODUCCIÓN

La investigación aborda la situación que afronta el cuidador que posee bajo su cuidado a un niño con habilidades especiales, donde la sobrecarga se manifiesta afectando a muchos cuidadores que compromete la vida personal y familiar.

Las personas con habilidades especiales poseen algún grado de discapacidad traducida en dificultades en su vida y en su entorno en cuanto a resultados sanitarios, rechazo situacional, pérdida económica y limitaciones de las necesidades básicas. En fracción, ello es secuela de las trabas que entorpecen el tránsito de las personas con discapacidad a sistemas que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la vitalidad, la educación, la profesión, el traslado, o la información.¹

En el mundo se encuentran más de 95 millones de niños con discapacidad según la Organización Mundial de la Salud (OMS).² En el país, 10 de sobre 100 personas que se encuentran con alguna discapacidad son menores de edad, y entre ellos la mayor cantidad se concentra en Lima siendo 8 de cada 100.³

El número de personas con discapacidad va de la mano con los factores determinantes que alteran la estabilidad personal, las creencias y prejuicios, constituidos por obstáculos, como el ámbito educativo, atención en salud, participación social. La ocupación, la fijación de salubridad y la intervención social. Por canon, las actitudes de los maestros, administradores escolares, otros niños e inclusive familia influyen en la inserción de los niños con discapacidad en las escuelas convencionales. Los conceptos erróneos de los empleadores de que las

discapacitados, yuxtapuesto con la incomprensión de los ajustes disponibles para alzarse a acuerdos, limitan la coyuntura de empleo.⁴

Está demostrado, que brindar cuidados desde el ámbito informal puede ser perjudicial para la salud de quienes cuidan, los resultados derivan en afectación de su salud física, emocional, producto de la gran vulnerabilidad para enfermedades y alteraciones del funcionamiento familiar. Los padres al comienzo de enterarse que su hijo muestra rasgos especiales, recurren continuamente a sesiones que logren mejorar un entorno estable y poder tenerle paciencia en el transcurso de su crecimiento, se requiere que se produzca una participación de los progenitores para que consigan los diferentes requisitos que se presentan en el proceso de crecimiento y desarrollo del menor.⁵

Se ha obtenido estudios que los padres de niños especiales sufren más depresión y ansiedad comparando a padres con hijos sin discapacidad. Se busca en el país la incorporación de los niños, realizando actividades extracurriculares en los colegios o grupos con niños que tengan esta condición para que puedan socializar más y sentirse más incluidos, por ello es importante que el cuidador siempre se encuentre disponible para el menor en este tipo de actividades. Las reacciones que pueden tener los niños especiales tienden a ser violentas cuando reciben un nuevo tipo de estímulo, por ello la actitud del cuidador debe ser de tranquilidad y firmeza para poder tranquilizar al menor.⁶

Conforme el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), en el ámbito educativo se muestra que la concurrencia en la enseñanza inicial de infantes de edades entre 3 a 5 años resulta de mucha diferencia la condición de discapacidad como en un niño normal. Las/los que poseen determinada inhabilidad señalan un mínimo en la tasa de concurrencia (58,6%) cuales están fuera de discapacidad (76,1%), lo que equivale a una abertura de 17,5 puntos porcentuales entre uno y otro apartado. La disimilitud está crecida en el terreno rústico (29,6 puntos) que en el área urbana (15,7 puntos).⁷

Variadas investigaciones comprueban que ser procreadores de infantes con retraso en el desarrollo, es un agente de exposición para la salud física y mental. Los cuidadores evidencian disconformidad interpersonal, desánimo, bajo amor

propio, donde se genera estrés y una fuerte sobrecarga de situaciones que no puedan ser manejables, algunos de los progenitores demuestran capacidad de confrontar y dar resolución a los problemas, otros alcanzan la incertidumbre y las respuestas agresivas. La sobrecarga del cuidador primario informal de individuos con cualquier tipo de discapacidad motora, física, psicológica o mental genera consecuencias tanto a nivel físico, psicológico y social, y es independiente de la edad, sexo, grado de instrucción, algunas manifestaciones suelen presentarse como aislamiento, depresión u otras, por ende se debe organizar mediante los cuidados diarios, controles de crecimiento y desarrollo y el compromiso que tiene la familia para poder avanzar y no recaer en ansiedad que pueda presentarse como un problema tanto social como interpersonal. ⁸

Se observa en las prácticas pre profesional la sobrecarga del cuidador, se traduce en estrés, mal humor, sensación de intranquilidad y falta de sueño. Estos síntomas que remarcan aún más si el cuidador tiene un trabajo de tiempo completo o que demande también mucho de su paciencia. Los niños con espectro autista, son en la mayoría de casos demandante para el cuidador, debido a que en ocasiones no pueden entender que es lo que le sucede al menor y optan por la desesperación. Hay casos de sobrecarga de cuidadores, del cual es difícil que desarrollen sus actividades personales, desarrollo personal, actividades recreativas, entre otros a fines del cuidador, asimismo, acarrea situaciones estresantes que influyen hacia la coexistencia familiar y entorno social.

La situación se agrava cuando el niño que tiene una discapacidad requiere ser cuidado por otras personas que necesariamente no son sus padres, debido al propio trabajo o por abandono del menor, por lo que el cuidado puede resultar un gran desafío para el núcleo familiar. Resulta indispensable que los cuidadores primarios se sientan capaces y preparados para poder cuidar a su menor especial. Por ello en el momento que el cuidador se sienta sobrecargado, en sus momentos libres lo utilice para poder relajarse y darse tiempo para el mismo.

Ante lo expuesto se formula la siguiente interrogante de investigación:

¿Cuáles son los factores sociodemográficos que condicionan el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos- Lima, 2020?

Esta investigación contribuirá a con evidencia científica sobre la sobrecarga de los cuidadores para implementar intervenciones de manejo adecuado de los tiempos y la organización para evitar tener una sobrecarga intensa, para mejorar tanto el entorno como en el cuidado diario que debe darse dentro del hogar.

Las implicancias prácticas radican en facilitar el rol del profesional de enfermería, quien implementará, poniendo en práctica de acuerdo al modo de vivir del cuidador, a través de la educación para la salud orientando también acerca de los estilos de vida saludables que debe aplicar el cuidador, de esta manera intervenir ante cualquier situación o necesidad, según la demanda que se presenta por déficit de conocimientos de cómo manejar los cuidados necesarios para los niños que presenten una discapacidad psicomotora y de esta manera aliviar la sobrecarga.

El estudio tiene relevancia social porque permitirá hacer visible la necesidad de intervenir en los cuidadores primarios, para que estos continúen su actuar, fortaleciendo su salud física y mental.

Por consiguiente se expresa el problema de la siguiente manera:

Determinar los factores sociodemográficos que condiciona la sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos- Lima, 2020.

Los problemas específicos fueron:

- Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales.
- Identificar los factores sociodemográficos del cuidador primario de niños con habilidades especiales de acuerdo al nivel de sobrecarga.

II. MARCO TEÓRICO

En cuanto a los estudios de índole nacional tenemos al autor Llerena J.⁹ en la provincia de Arequipa, donde los padres son el motor principal para los niños con esta discapacidad, donde ejecutan acciones para la protección del menor, por ese motivo se debe poseer saberes establecidos y una buena disposición a fin de que responda a las necesidades del niño.

Beas L.¹⁰ en su investigación realizada en Lima, en el Hospital de Rehabilitación del Callao, donde los progenitores en el transcurso de su quehacer, se introducen para conseguir interpretar el comportamiento de los niños, así como enfrentan situaciones para la vigilancia y el cuidado que se deben brindar a los niños con habilidades especiales.

La sobrecarga corporal y afectiva del padre y/o el cuidador se hace evidente ante la destreza de implementar la custodia que necesita el menor con discapacidad, lo cual puede manifestar por la incompreensión de los padres de las habilidades propias vinculadas con el crecimiento del menor, con las falsas expectativas y el inoportuno conocimiento que los padres sobre el desarrollo infantil, la dificultad en la comprensión de la discapacidad y de requisitos especiales que requiera el menor para la educación y su desarrollo en adelante.¹¹

De forma similar los padres y los cuidadores, quienes presentan escasa educación para afrontar dichas habilidades especiales ante los problemas, o cuando se presenten situaciones estresantes en la familia ante la discapacidad, o enfermedad congénita, por ende se incrementará sus demandas y necesidades que complica la situación o estabilidad económica. Estos pueden probar cambios de temperamento con cambios en la conducta y por lo tanto, poseer más posibilidad de desenvolver respuestas agresivas o violentas. Los progenitores, aguardan la venida de un neonato sano, pero se manifiestan particularidades en los que infante deseado viene al mundo originando perplejidad. La costumbre de criar a un infante que posea una alteración es sentido por los progenitores como una desgracia, un castigo y atraviesan por diferentes fases de oposición, abandono, apareciendo reacciones emocionales.¹²

Se hizo una investigación en Arequipa con 105 cuidadores de infantes con síndrome de down, se encontró que la edad abarcaba mayormente desde los 40 a 49 años. Respecto al sexo la mayoría fueron féminas 77.14%. El 35.24% logró un grado de Instrucción secundaria concluida. En relación al estado civil se halló que el 43.81% de los encuestados eran separados. La labor de suministrar cuidados periódicamente causó efectos en la salud, como astenia, fatiga, sensación de fracaso, insomnio, síntomas somáticos, estado depresivo, aislamiento social, automedicación, irritabilidad entre otros.¹³

Según los estudios internacionales tenemos en Venezuela un estudio donde el 25% de madres carecen de adaptación, por ello, existe una crisis existencial en la evolución de conocimientos de adaptación del cuidador con niños que tienen síndrome de down.¹⁴

Por otro lado, en España por el autor Cabanillas¹⁵, menciona que el 87% de madres de familia cuidadoras de niños con habilidades especiales muestran un grado de estrés alto, siendo la adaptación un proceso complejo que no solo depende de las características de la persona, sino de la percepción del problema.

Blacher y McIntyre¹⁶ mencionan en la investigación en 282 cuidadores ante el síndrome de Down y autismo, estos presentan una alteración del bienestar psicológico, donde se evidencia que los cuidadores presentan dificultad para poder mejorar su bienestar.

Levinson, R.¹⁷ estudió la carga física, psicológica y social, donde la aprehensión del cuidador sobre las dificultades, la capacidad para sobrellevarlos, y la evaluación subjetiva de eficacia propia o del resguardo social, son específicamente fundamentales en la captación de la carga y las emociones.

Zambrano R, Ceballos P.¹⁸ menciona que, el síndrome de carga del cuidador, se ve manifiesta por trastornos del patrón del sueño, exasperación, altos grados de ansiedad, respuesta exagerada a las murmuraciones problemáticas en los vínculos interpersonales, sentimientos de tristeza la gran parte del tiempo, resentimiento del cuidado, ideas de suicidio o abandono, cefaleas, lumbalgia, astenia, aislamiento, pérdida del interés en las actividades diarias interpersonales, y alteraciones a la memoria. Donde el cuidador debe aprender a existir con un

individuo afectado por una dolencia, la tarea del cuidador familiar es una experiencia de obligación, de tiempo y de tolerancia, y se ubica posicionada por diversas coyunturas que producen sobrecarga, carencias y privaciones.

Por consiguiente, proporcionar orientación en la práctica debe transformar la manera en que los proveedores de atención sanitaria dirigen sus acciones a los infantes, deben orientarse a la luz de la conexión entre los niños y sus progenitores, y en estos sus necesidades de autocuidado.²⁰

En un estudio para identificar la población encargada en los cuidados: los cuidadores de más de 50 años, un 89,8% eran del sexo femenino, el promedio de edad fue de 45 años. Los cuidadores de sexo masculino 74,6% eran casados y 64,4% mostraron poco nivel de escolaridad, el 33,9% no habían concluido el adiestramiento esencial y el 30,5% poseían la instrucción principal, el 39% abandonaron el trabajo, para proteger a quienes estaban bajo su cuidado²¹

En Colombia, Torres, Agudelo, Pulgarin, Berbesi²³ en el estudio factores asociados a la sobrecarga, en 340 cuidadores, en el 92.6% de cuidadores prevalecía el sexo femenino, que tenían un rango de 57 años de edad, el 53.8% tenía una mala calidad de salud, donde la sobrecarga fue un 39,7% donde se prevalecía una mala calidad de salud, estrés y mucha carga.

Los niños con habilidades especiales muchas veces presentan un déficit significativo en la marcha social en áreas como las capacidades sociales y la comunicación, incluyéndose dificultades en los logros de la independencia personal y la responsabilidad, menciona Bouras²⁴

La orientación a los padres del niño con discapacidad, facilita crear ambientes más seguros que promoverán las habilidades de interacción social fomentando una relación familiar eficaz en cuanto a la estabilidad y adaptación de cada uno de sus miembros.²⁵

Se debe mantener en consideración que el infante es un integrante más de la familia, las mediaciones han de englobar la mecánica de toda la familia y la comunidad. Los progresos han resultado primordiales en el aumento del soporte social, en la obtención de la información, en la valoración de la situación, de las necesidades sociales y emocionales de los niños y sus familias.²⁶

Cuando el cuidador principal está psicológicamente sobrecargado, las familias poseen menos almacén para agenciar correctamente la enfermedad crónica de los infantes y su interacción con el entorno social, psicológico, fisiológico está decrecida. Así semejante cuánto mucho más extenso es el tiempo de dar cuidados, inferior es la salud física del cuidador, incluyendo mayor letalidad y mayor la sobrecarga.²⁷

En relación a la base teórica tenemos a Kristen M. Swanson²⁸ quien menciona que los cuidados son una manera instructiva de vincularse con un ser estimado hacia el que se percibe como obligación y un deber personal. Swanson declara que los cuidados se apoyan en el sostenimiento de un juicio básico en los seres humanos, estos cuidados se otorgan mediante un grupo de pasos secuenciales (subconceptos), elaborados por la misma cualidad como conservar las convicciones, el entendimiento (conocimiento), el tipo de comunicación que se aborda, ya sea verbal como no verbal, llevados al cliente (estar con), las repercusiones terapéuticas que se ejecuten (hacer por y posibilitar) y las efectos de los cuidados (solución deseado por el cliente). Así tenemos.^{29, 30}

Entorno: Kristen recalca que el entorno se define de manera situacional, afirma que diferentes tipos de proyección en el ambiente, se manejan las características culturales, sociales, biofísicas, políticas y económicas

Cuidados: Los cuidados educativos son fomentados por el vínculo que es generado por el cuidador hacia la persona, para que se perciba un adeudo y un deber personal.

Conocimiento: El conocimiento es empeñarse para lograr examinar y percibir el significado de un acontecimiento en la vida del individuo, fijándose en el individuo al que es cuidado, buscando claves, cotizando metódicamente y llegar a un progreso adquisitivo que comprometa entre el cuidador y el que es cuidado.

Estar con: Estar emocionalmente con el otro, dar apoyo moral, como persona y transmitir el apoyo que necesita del otro, esto puede incluir estando físicamente, manifestar disponibilidad y transferir sentimientos evitando aturdir a la persona cuidada.

Hacer por: Hacer por se refiere hacer por el resto lo uno haría por sí mismo, si en cuestión sería dable, adjuntar las necesidades, confortar, realizar con aptitud y capacidad y resguardar al que es protegido, honrando sus valores como individuo.

Posibilitar: Proporcionar el paso del otro facilitar el paso del otro, adaptarse a las adversidades que sucede en cada acción de la vida, centrarse en el acontecimiento, adaptarse e informarse, generar alternativas y pensamiento que puedan mejorar el confort de la persona.

Mantener las creencias: Mantener las creencias de fe y transmitir a los demás, afrontar acontecimientos o sucesos que hayan marcado tanto en la fe interna que tiene la persona, mantener la actitud llena de esperanza ofreciendo una realidad óptima, lograr encontrar la realidad, la connotación y estando cerca de la persona cuidada ante toda adversidad.

Persona: Para Swanson el significado de persona es un ser irrepitible que se encuentran en un protocolo de formación y cuya plenitud se concluya cuando se presente en ideas, sentimientos y actos, las vivencias primordiales de cada individuo se encuentran seguidas por una completa correlación ya que modelan y son modeladas para mejorar su entorno estable.

Swanson menciona 5 dominios, El primer dominio son las habilidades de la persona para aportar atenciones; el segundo, a las inquietudes y deberes individuales que abordan a la participación de los cuidados; el tercero, a las circunstancias que aumentan o reducen la oportunidad de proveer cuidados; el cuarto, a las acciones de los cuidados, y el quinto hace mención a las repercusiones de los productos premeditados y no voluntarios de los cuidados para la persona.²⁹

Relacionando la teoría con el estudio, los cuidados son una noción difícil de admitir sin entenderlo, el cuidado humano tiende a emplear la teoría en la práctica, oscila a partir de la simplicidad en nutrir o componer a la persona y adaptarse a la diversidad que se presente, como es el acontecimiento de acrecentar las habilidades de los nuevos padres para el cuidado de sus niños. Los cuidados distinguen la importancia de registrar la atención a totalidad de los seres humanos en sus vidas diarias. La adaptación en niños con habilidades especiales

y su cuidador, formarán en conjunto el aporte del profesional enfermero para un buen desarrollo psicomotor, y pueda ir de la mano ante la adaptación de la familia.

El valor de la conexión madre e hijo que le conceda aumentar lazos afectivos que complemente al desarrollo y perfeccionamiento conveniente. Se necesita de un progreso educativo para el refuerzo de conocimientos relativo al cuidado de los niños con habilidades especiales y las causas que influyen de condición directa o indirecta con la salud de la familia, la sociedad y la práctica del rol maternal; situar actos que auxilian a optimizar el crecimiento físico, psicológico y motriz para su buen desarrollo.

Es estrechamente significativo trabajar esto en equipo puesto que, dependerá el adelanto del control de crecimiento y mejora y las acciones que se deriven por un buen entorno saludable.³²

El término de sobrecarga según Zarit, Reeve y Bach-Peterson³³ genera un impacto en los cuidados que tiene la cuidadora principal o cuidador primario, es decir el cargo que genera la persona en los cuidados percibidos que abarcan el tiempo libre, la salud, la privacidad, entre otros, que comprometan la vida diaria del cuidador y alteran su labor.

La incorporación de un nuevo integrante familiar puede llegar a ser inesperado o planificado, esto afectará el núcleo familiar ya que tendrá que tener un ambiente distinto, donde el menor irá recibiendo y aprendiendo las órdenes, convenciones sociales, y actitudes educativas del sistema en que este se encuentra. De modo en que los apoderados asumirán el rol funcional como cuidador para que el niño que presente una discapacidad pueda seguir las pautas que le sean necesarias y que el manejo de los cuidados que se brinde, debe de estar al corriente y en relación con su medio de condiciones.³⁴

La atribución que genera cada progenitor correspondiente a sus hijos serán únicas y especiales, en ese alcance se tienen en consideración con un grupo de actitudes que ellos poseen hacia el niño, y que le son expresadas en forma de gestos, formas de explicar los extremos, niveles de comunicación, expresiones de cariño. Con respecto al carácter y la magnitud con la que se dan a demostrar

cada una de estas expresiones, se irá estableciendo el estilo que se domine en el curso familiar.³⁵

El vínculo que va continuar forjándose en el interior de la familia tendrá una gran fuente de procedencia para el progreso total del infante que manifieste este tipo de incapacidades que puedan limitar su desarrollo psicomotor, de tal manera que produce cada padre o madre o cuidador sobre sus hijos, por ello se toman en conjunto varias situaciones o actitudes que ellos tengan hacia su niño o niña y que este comunicado sea transmitido a través de gestos, formas de instituir los límites, niveles de comunicación y expresiones de afecto.³⁶

Ayudar a englobar al padre y al hijo en la sociedad, y mejorar la condición de vida de los infantes que presenten discapacidades, así como todavía se logra explicar el vínculo que existe entre padres e hijos. Sin embargo, en el campo de enfermería este tema es importante, puesto que tendrá que mostrar la información necesaria que necesite el cuidador como situar y solucionar sus preocupaciones, de ofrecer el sostén sentimental que requieren, a pesar de que estos sucesos son enviados a especialistas, la enfermera es quien produce sus controles del niño.

Esta operación es notable para estimular los valores de aprobación en la sociedad para los progenitores de infantes con Síndrome de Down, autismo o Asperger, y observan el empeño que ellos dan en la formación de sus capacidades. Las personas que presente este aporte serán los infantes con habilidades especiales y los progenitores en general.³⁷

Por consiguiente, el rol como cuidador tiene como beneficio enriquecer de información necesario a los padres o cuidadores del niño que tenga habilidades especiales ya sea, síndrome de Down, autismo, síndrome de asperger, que puedan recibir los cuidados necesarios y consejería a los seres de su entorno familiar, social o comunidad mientras sea necesario para mejorar un entorno saludable y estable. Claro está, la importancia de tomar en cuenta que los padres de familia y el entorno o núcleo familiar, debe estar informado sobre las actitudes, expresiones de comportamiento que se den en niños con cualquier tipo de habilidad especial. Ser padres de niños con habilidades especiales que abarquen síndrome de Down, autismo, síndrome de asperger o que estén comprometidos

con el retraso de su desarrollo, desenlazan un causante de peligro tanto para la salud física como mental.³⁸

Los factores sociodemográficos son algunos condicionantes que caracterizan o son el perfil en este estudio del cuidador familiar de niños con habilidades especiales, que pueden o no afectar su desenvolvimiento en relación a la sobrecarga, se ha considerado a:³⁹

Vínculo familiar: El núcleo familiar está comprendido por los padres e hijos, que forman parte de la sociedad, de los cuales se diversa en varios tipos de familias como las extensas, nucleares, monoparentales, pluriparentales reorganizadas, familias sin núcleo y familias con tres o más núcleos. Que con el fin cumplen muchas responsabilidades dentro del hogar, como el uso del tiempo, la comunicación, la redefinición de los roles, los aspectos relacionados a la crianza, educación y valores.⁴⁰

Sexo y estado civil del cuidador: así como la familia está constituida por padres e hijos, este caso influye mucho las personas que se comprometen en los cuidados de sus hijos, donde se asume la mayor necesidad del cuidado.

Edad: influye mucho en el nivel sociodemográfico, ya que puede ser un valor principal de mayor de sobrecarga.

Género: La sobrecarga se ve modulada por el sexo, tanto como las responsabilidades del padre como de la madre pueden influir mucho en los cuidados que se brinda.

Ocupación: si en este caso el cuidador desarrolla alguna ocupación que genere demanda de tiempo, este rol se perderá y generará la sobrecarga de roles y responsabilidades.

Grado de instrucción: este factor cumple una función importante para el niño que necesite todos los cuidados, ya que se determinara el nivel de comprensión y su manejo de cuidados que se requiera.

Estado civil: condición de la persona según su registro civil, la importancia que se da en el vínculo familiar, para manejar los roles de una manera organizada que cumplen los padres o cuidador.⁴¹

El concepto de sobrecarga se remonta a los años sesenta, cuando Grad y Sainsbury, se interesaron en saber cómo aquejaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos. El impacto de esta forma de asistencia implicó la necesidad de valorar sus efectos, y a su vez puso de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al vocablo “carga”, dando origen a la primera diferencia entre carga objetiva y carga subjetiva lo cual conlleva, en el 2008, al diseño de la entrevista de carga de Zarit.⁴²

el vocablo sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen referente al cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han encontrado afectadas por dicha labor, menciona Zarit.²⁹

Vinculando al concepto de sobrecarga agregamos datos importantes que comprometen la sobrecarga y sus tipos.

Sobrecarga objetiva: Se conceptualiza como “cualquier variación “potencialmente comprobable y observable de la existencia del cuidador causada por la dolencia de la persona de la persona. Está relacionada con la dedicación al desempeño del papel de cuidador e implicaría las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador. De manera específica engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, el impacto de cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la subsistencia y las restricciones en el tiempo asequible.

Sobrecarga subjetiva: Según Cardo y Cols. puntualizan como esta sobrecarga como “la percepción que tiene el cuidador del efecto emocional de las demandas o problemas conectados con el acto de atender. Este ejemplo de sobrecarga tiene mayor repercusión sobre la vida del paciente y sus familiares”. Shene y Cols explican que “la sobrecarga subjetiva hace alusión a la percepción de aguantar una exigencia cargada y opresiva en los deberes propios del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra de una enfermedad de estas características. La sobrecarga subjetiva se conecta con la tensión propia del ambiente que gira sobre las relaciones interpersonales entre el paciente con sus familiares en tranquilidades generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.^{29, 38}

III. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio y diseño de investigación

La investigación es de tipo básico, descriptivo, en la medida que pretende caracterizar los factores sociodemográficos y la sobrecarga de los cuidadores, pertenece al enfoque cuantitativo.

El diseño de investigación, es no experimental, debido que la variable no es manipulable y según su temporalidad fue de corte transversal, porque es realizada en un solo momento.

3.2 Variables y operacionalización

- Nivel de sobrecarga del cuidador familiar
- Factores sociodemográficos (Operacionalización en Anexo 3)

3.3 Población

La población estará constituida por 57 cuidadores con niños con habilidades especiales que se sitúan en la comunidad Av. Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos. La investigación se realizó con toda la población.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores de niños con habilidades especiales de ambos sexos
- Cuidadores de niños con habilidades especiales que domicilian en la comunidad Av. Antúnez de Mayolo en el distrito de Los Olivos.
- Cuidadores de niños con habilidades especiales que deseen participar voluntariamente en el estudio.

Criterio de exclusión:

- Cuidadores de niños con habilidades especiales menores de 18 años.

3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para la investigación se maneja como técnica la encuesta y el instrumento es el cuestionario de Zarit, creado por Zarit en 1983, se ha empleado en varios países para la cuantificación de la sobrecarga. Consta de 22 preguntas que describen desde la perspectiva de los cuidadores primarios, como los cuidados que imparte influyen en la asistencia de la propia salud, vida social, economía, relaciones interpersonales.

Esta escala está diseñada para realizar la valoración subjetiva de sobrecarga que compromete la situación actual del cuidador, en los aspectos de salud física, salud psicológica, aspectos que comprometan la situación económica, laboral, relaciones sociales, interpersonales, todos los mencionados hacen la suma de carga que presente el cuidador.

Se evalúa cada ítem de 5 puntos donde se menciona que 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), y 4 (casi siempre), la puntuación que se obtiene en la suma de estos y la suma final, representan el nivel de sobrecarga que obtiene el cuidador. Por ende, la puntuación sale como resultado de 0 a 88 puntos. Esta cifra es una escala que comprende de 0 a 4 puntos según sus versiones originales en todos los idiomas.

La escala de Zarit evalúa diferentes factores que comprometen al cuidador su bienestar. Diferentes puntos como: aspectos de la sobrecarga, el autocuidado y el abandono que compromete la salud y su imagen, la ignominia ante el comportamiento de la persona, irritabilidad, el temor por dar malos cuidados, ausencia del rol familiar, y cuidados que comprometan la responsabilidad, sentimiento de responsabilidad por no realizar lo suficiente.³⁶

Validez

La escala de sobrecarga de los cuidados de Zarit, validado al español por el autor (Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millan T), para decretar los cuidados y niveles de sobrecarga que se suscitan en los responsables de los cuidados respectivamente.³⁷

La escala de Zarit se ha demostrado su validez con tales aspectos como, apariencia, contenido, y constructo, en muchos de sus adaptaciones que se han ido presentando, del cual existe gran correlación, con instrumentos a fines (r : 0.71 con índice global de carga; r : 0.41 relacionado con alguna sintomatología, como también podría presentar con otro tipo de patología, principalmente la salud mental. Por ello resulta que el 20.7% de alteraciones mentales en cuidadores puesto que la escala de Zarit es capaz de discriminar el estrés psíquico con una sensibilidad de 93% y especificidad de 80%.⁴²

El instrumento fue adaptado por el autor Florián A, en la provincia de Trujillo, Perú en el año 2017, donde su muestra es de 48 cuidadores familiares de paciente con dependencia severa y total; donde el resultado de su confiabilidad determina al alfa de Crombach es de 0.879; a su vez fue evaluado por 10 jurados expertos en el tema de investigación donde el autor hace el uso de la prueba V-Aiken. (Anexo 4).⁴⁴

Confiabilidad

Su confiabilidad inter observador coeficiente correlacional intraclase (CCI), en su estudio original 18 y 0.71- 0.85 en validaciones internacionales 24-27), consistencia interna (alfa de Crombach 0.91 en estudio original y 0.85 – 0.93 en varios países. Por otro lado, un estudio en Perú donde la muestra fue en 30 cuidadores mayores donde demuestra que su coeficiente alfa de Crombach fue de 0.92.³⁹

Para confirmar la confiabilidad se realizó una prueba piloto al 10% de la población de cuidadores de niños con habilidades especiales que no pertenecen a la comunidad Av. Antúnez de Mayolo, Los Olivos.

3.5 Procedimiento

Se contó con la aprobación del estudio por la EP de Enfermería. Luego se inició la búsqueda de los cuidadores de niños con habilidades especiales situados en una comunidad Avenida Antúnez de Mayolo localizados en el distrito de Los Olivos, en colegios situados en la comunidad, se obtuvo una entrevista con una de las cuidadoras que refirió que mantenía comunicación con todos los padres debido a la pandemia, contacto remoto o virtual.

Por consiguiente, se realizó el permiso mediante vía telefónica, el uso de aplicativos de mensajería y otros medios, donde se pudo derivar los consentimientos informados, para contar la participación de los cuidadores.

Se contó con la participación de 57 cuidadores o apoderados voluntarios de niños con habilidades especiales. A partir de entonces se empieza a aplicar el instrumento por medio del formulario de Google encuestas, para evitar tener contacto con los cuidadores y se pueda manejar de una manera segura y cuidando el bienestar de todos en el contexto de la pandemia.

Por otro lado la experiencia que se recibió a la recolección de datos fue clara y concisa para los cuidadores, además que lograron realizar en la noche, puesto que llevan muchas responsabilidades durante el día y refieren muchas de ellas tener el día copado por muchas responsabilidades.

3.6 Método de análisis de datos

Para esta investigación se hizo uso del Microsoft Excel 2013, se empleó estadística descriptiva, y para la presentación de resultados se empleará tablas.

3.7 Aspectos éticos

Autonomía: la participación ha sido realizada con su total autonomía mediante el consentimiento informado.

Beneficencia: no hay un beneficio directo, luego de haber recolectado la información, se absolvió las consultas de los cuidadores respecto a su autocuidado.

No maleficencia: No se sometió ningún riesgo, ni daño al cuidador primario mediante el estudio.

Justicia: igualdad, todos tuvieron el mismo derecho a participar en la investigación.

IV. RESULTADOS

TABLA N° 1

Nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo, Los Olivos- lima, 2020

Nivel de sobrecarga	n°	%
No sobrecarga	14	24.5
Sobrecarga leve	15	26.3
Sobrecarga intensa	28	49.1
Total	57	100

Se observa que el 49.1% de cuidadores primarios de niños con habilidades especiales presenta un nivel de sobrecarga intensa, el 26.3% presenta un nivel de sobrecarga leve y el 24.5% no presenta sobrecarga.

TABLA N° 2

Factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo, los olivos- lima, 2020

Factores sociodemográficos	No sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa	
	n°	%	n°	%	n°	%
Edad						
de 19 a 29 años (Adulto joven)	6	31.6	2	10.5	11	57.9
De 30 a 59 años (Adulto maduro)	7	20	11	31.4	17	48.6
De 60 y más años (Adulto mayor)	1	25	2	50	1	25
Sexo						
Femenino	6	14.3	14	33.3	22	52.4
Masculino	8	53.3	1	6.7	6	40
Grado de instrucción						
Superior completo	4	33.4	2	16.7	6	50
Superior incompleto	6	42.9	1	7.1	7	50
Técnico completo	3	17.6	7	41.2	7	41.2
Secundaria completa	1	8,3	4	33.3	7	58.3
Primaria completa	0	0	1	50	1	50
Estado civil						
Soltero	12	36.4	5	15.2	16	48.5
Casado	2	15.4	7	53.8	4	30.8

Conviviente	0	0	3	37.5	5	72.5
Divorciado	1	50	0	0	1	50
Viudo	0	0	0	0	1	100

N=57

Se observa que el 57.9% de los cuidadores en la etapa adulto joven que fluctúa entre 19 a 29 años, presentan sobrecarga intensa, asimismo, el 48.6% de los cuidadores adultos maduros de 30 a 59 tienen nivel de sobrecarga intensa. En cuanto a los cuidadores adultos mayores, el 50% presentan sobrecarga leve.

El 52.4% de cuidadores de sexo femenino presentan sobrecarga intensa y el 33.3% tienen sobrecarga leve.

El 58.3% de instrucción secundaria completa tienen sobrecarga intensa, el 50% de los cuidadores con grado de instrucción superior completo tienen sobrecarga intensa, los de grado superior incompleto presentan también sobrecarga intensa con un total de 50%, asimismo, los de primaria completa presentan sobrecarga leve e intensa con un porcentaje de 50% para ambos casos.

Con respecto al estado civil del cuidador, predomina el ser conviviente o tener unión consensual con 72.5% presentan sobrecarga intensa, el 53.8% de los casados presentan sobrecarga leve.

V. DISCUSIÓN

El objetivo principal de la investigación fue determinar los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga del cuidador primario de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos- Lima, 2020. De este modo, se discutirán los resultados obtenidos.

Los cuidadores que pertenecen a la sociedad dependiente, caracterizado por una fuerte conexión al niño con habilidad especial; ya sea madre, hermano, hijo, entre otros. Donde se ve reflejado hacer frente a las tareas propias.

El 49.1% del total de la población de estudio presentan una sobrecarga intensa. Comparando con los resultados de Florián A, realizados en el año 2017 de la provincia de Trujillo 18.8% el 64.6% presentaron sobrecarga intensa.⁴²

Lo que se deduce es que la mayor parte de la población posee sobrecarga intensa, que sostienen las responsabilidades de la persona a cargo. Para el CONADIS, las personas que presenten alteraciones mentales o tengan la necesidad de ser orientados por un cuidador, tienden a manejar gran parte del tiempo ocupando en los cuidados y las demandas de labores que se necesiten⁴³

Los resultados identificados en la investigación a través de la escala de Zarit, permiten a través de la graduación multidimensional evaluar las características de la sobrecarga.³⁸

Respecto a los factores sociodemográficos que caracterizan la sobrecarga se encontró que el 57.9% de los cuidadores se encuentra en la etapa adulto joven entre 19 a 29 años donde predomina un nivel de sobrecarga intensa. Lo cual no coincide con lo encontrado en el estudio de Flores⁴⁴ donde el 85.2% de cuidadores familiares primarios son mayores de 45 años de edad, es decir se encuentran en la etapa adulta madura.

La edad puede comprometer en muchos casos las decisiones y los roles que se tomen, el compromiso que dependerá del cuidador para el mejor cuidado de los niños especiales, las personas que presentan discapacidad motora, psicomotriz, psicológica son muchas veces discriminadas o rechazadas por la sociedad, y por ello se presentan diversos tipos de dificultades. Por tanto, la carga y el sobre

estrés se han visto percibidos en algunos cuidadores, donde aparentemente algunos pueden afrontarlo y para otros puede ser más caótico y no manejable ante distintas circunstancias que puedan afrontar el cuidador. El tiempo que brinda el cuidador, suele estar conectado a distintos factores.

Respecto al sexo el que predomina es el femenino con un 52.4%. Coincide con los resultados de Ortiz⁴⁵ realizado en Colombia, como en este caso tenemos su población de 252 cuidadores, con un 87.7% de mujeres.

Se deduce que se presenta toda la carga en las mujeres por responsabilidades inminentes de género, el papel que desarrolla la cuidadora mujer es un rol principal asignado por la cultura y la sociedad. Las madres son las mejores encargadas de brindar las mejores asistencias para los niños que presenten algún tipo de discapacidad.

En el caso del grado de instrucción, el 58.3% de instrucción secundaria completa tienen sobrecarga intensa, asimismo, con el grado superior incompleto tenemos a un 50% con sobrecarga intensa, como también, técnicos con un 41.2% presentan sobrecarga leve e intensa.

La mayor parte de los cuidadores dedican su tiempo en los cuidados personales de la persona con dependencia, en muchos casos dejan de trabajar para dedicarse al rol de cuidado, y si se trabaja hay que compatibilizar ambos roles, es decir con las responsabilidades laborales, lo que hace que se presente estrés personal, problemas de salud, tanto física como mental, puede aislarse socialmente, por lo tanto tiene menos tiempo a la recreación personal, dedicación al tiempo libre, contacto social con familiares y amistades³²

El estado civil del cuidador que mayor predomina en este caso son cuidadores convivientes con un porcentaje del 72.5% donde hay predominio de sobrecarga intensa, asimismo, con un 53.8% fueron casados, donde podemos deducir que las responsabilidades se manejan con apoyo de la pareja, el problema radica cuando es solo la madre la que cumple su rol, en soledad, sin refuerzos positivos, sin contar con apoyo social y familiar.

Los progenitores con infantes que tienen habilidades especiales, enfrentan continuamente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal, esto

trae consigo el rechazo de la situación. El cuidador debe recrear habilidades para afrontar para poder solucionar el problema; lo intentos pueden generar tensión y reacciones agresivas por ende a todo esto le llamamos sobrecarga ante la discriminación y el señalamiento al que se sometan por la dependencia y responsabilidades.⁴⁷

En el programa de crecimiento y desarrollo del niño, se necesita el reforzar el vínculo de los progenitores para adaptarse ante las diferentes exigencias que se presentan en diversas dimensiones. El profesional de enfermería, como educador, a partir de la conexión inicial con los progenitores e hijos o sus cuidadores, a través del sostén educativo modificar los comportamientos para hacerlos saludables en función a la estimulación del crecimiento y desarrollo, respetando persistentemente los valores sociales, culturales y creencias.⁴⁸

Para Swanson, según la teoría de los cuidados se menciona, como tarea de la enfermera brindar los cuidados que recurra a la reflexión, la integración de creencias y valores que deben fomentarse en las personas y ser aplicadas día a día e incorporar elementos que permitan la comunicación y escuchar efectivamente. Como enfermería, es necesario que se involucre su propia experiencia de cuidados para fomentar valores positivos y transformar en la interacción, siendo necesario orientar sobre los cuidados que debe aplicar en el hogar y con toda la familia, asimismo, promover en los cuidadores estilos de vida saludables con el propósito de prevenir la sobrecarga.

VI.CONCLUSIONES

- **Primero:** La sobrecarga intensa predominó en los cuidadores de niños con habilidades especiales en el distrito de Los Olivos, Lima.
- **Segundo:** Los factores sociodemográficos que caracterizan la sobrecarga intensa o leve en los cuidadores de niños con habilidades especiales, son: ser mujer, en etapa de adulto joven, con grado de instrucción secundaria completa, en unión consensual o convivientes.

VI. RECOMENDACIONES

1. En función a la sobrecarga intensa identificada establecer intervenciones de cuidados de enfermería orientados a la salud física, como mental en los cuidadores para que continúen su labor, sin desmedro de su función como padres, desempeñando su rol para bienestar de su niño con habilidades especiales, en el contexto actual a través de video llamadas, tele consulta, entre otros.
2. En base al perfil o características identificadas del cuidador familiar de niños con habilidades especiales establecer intervenciones para fortalecer la adaptación y afrontamiento, a través de talleres y programas educativos implementados por el profesional enfermero que beneficien la aplicación de cuidados en niños especiales, por ende, la salud del cuidador primario a través de la promoción del autocuidado en base a estilos de vida saludables.
3. Continuar ampliando la investigación en cuidadores familiares de niños con habilidades especiales con enfoque cualitativo.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud., Banco Mundial. Informe sobre la discapacidad.2015. [citado 2020 abril 17]
2. Puga C, Pagotto V, Giunta D, Vicens J, et al. Prevalencia e incidencia de discapacidad a partir del Certificado Único de Discapacidad en un hospital universitario del Área Metropolitana de Buenos Aires. Arch Argent Pediatric, 117(3):183-187., 2019. [citado 2020 mayo 10] Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2019/v117n3a13.pdf>
3. Instituto Nacional de Estadística e Informática-INEI realizó la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS), 2012.[citado 2020 mayo 10] Disponible en https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf
4. Lavado, E. Cuidado de enfermería a padres para fortalecer el crecimiento y desarrollo de sus hijos. Revista CUIDARTE, vol. 4, núm. 1, Colombia, 2013.[citado 2020 mayo 13] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359533224017.pdf>
5. Carrión T. CUIDADORAS EN RED. Tesis Doctoral. Universidad de Málaga. España, 2016.[citado 2020 mayo 12]

6. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perú: Caracterización de las Condiciones de Vida de la Población con Discapacidad, 2015 [citado 2020 mayo 12]

7. Llerena, J. Afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con Síndrome de Down de instituciones educativas especiales, Arequipa 2017.[citado 2020 mayo 13]

8. Rojas A. Creencias erróneas y cumplimiento del cuidador en padres de niños con autismo de educación especial de Lima Sur. Universidad Autónoma del Perú; 2017. [citado 2020 mayo 13] Disponible en:

<http://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/AUTONOMA/367/1/ROJAS%20HUYA%20ANDREA%20LUCERO.pdf>

9. Beas, L. Estrés por sobrecarga y afrontamiento en padres de niños con trastorno del espectro autista. Hospital de Rehabilitación del Callao, Perú, 2018. [citado 2020 mayo 14] Disponible en:

http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/25536/Beas_VL.pdf?sequence=1&isAllowed=y

10. Huamantuma, L. Bienestar Psicológico y Calidad de Vida Familiar en Padres de Niños con Autismo de los Cebes De La Ciudad De Arequipa, Perú, 2017.[citado 2020 mayo 13] Disponible en:

<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5566/PShuojlh.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

11. Jiménez, S; Mamani S. Capacidad de Resiliencia y Calidad de Vida de Cuidadores de Niños con Síndrome de Down -Cebe Auvergne Perú-Francia, Arequipa, Perú, 2015 [citado 2020 mayo 13]
12. Espin, L, Molina, N. Conocimientos, Actitudes y Prácticas que Poseen los Padres Sobre el Cuidado a Niños y Niñas con Síndrome de Down Menores de 5 Años del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, Ecuador, 2015 [citado 2020 mayo 13]
13. Ortega P; Plancarte, P. Discapacidad: factores de riesgo y prevención y profesionales relacionados Enseñanza e Investigación en Psicología, vol. 22, núm. 2, pp. 183- 196, México, 2017.[citado 2020 mayo 14]
14. Barrera L, Sánchez B, Carrillo G. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. La Habana, Cuba.2013. [citado 2020 mayo 14]
15. Organización Mundial de la Salud. Trastorno del espectro Autista.2019 [citado 2020 mayo 14] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
16. Laguado E. Cuidado de Enfermería a Padres para Fortalecer El Crecimiento y Desarrollo de sus Hijos. Colombia, 2013.[citado 2020 mayo 19] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v4n1/v4n1a17.pdf>
17. Tirado B, Salirrosas C., Armas L. y Asenjo C. Algunos factores relacionados con el trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños en edad escolar del distrito de Trujillo, Perú.. Revista de Neuropsiquiatría, 75 (3), 77-84.

Perú, 2012.[citado 2020 mayo 19] Disponible en:
<https://doi.org/10.20453/rnp.v75i3.1225>.

18. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría. 2007; 36(1): 26-39..[citado 2020 diciembre]

19. Díaz J, Discapacidad en el Perú: un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. Revista Venezolana de Gerencia. 24(85).2019 [citado el 2020 mayo 19] Disponible en:
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/290/29058864014/html/index.html>

20. Nogueira P, Nasbine S, Larcher M, Spadoti R, Haas V, sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular, Brasil, 2012.[citado 2020 mayo 19]

Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es_06.pdf

21. Chaves A. Factores personales, sociales y económicos que influyen en la adaptación del rol de cuidador en padres de niños con síndrome de Down de 0 a 3 años, que asisten a la escuela Centeno Guell, Febrero- Mayo, Costa Rica 2015.[citado 2020 mayo 20] Disponible en:
<http://13.65.82.242:8080/xmlui/bitstream/handle/cenit/1816/ENFE-048.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

22. Ortunio M, Herrera E, Guevara H. Síndrome de Carga y Calidad de Vida del Cuidador de Pacientes Pediátricos. Revista de Bioética Latinoamericana, vol.17, Pág1-17. Venezuela, 2016.[citado 2020 mayo 19]

23. Ramírez A, Martínez J, Velasco D. Psicoeducación y Mindfulness para la disminución de la sobrecarga en cuidadores informales de niños con cáncer. Colombia, 2017. [citado 2020 junio 3] Disponible en:

<https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/30811/Ana%20Milena%20Ram%c3%adrez%20Fuentes%20%28Tesis%29.pdf?sequence=1&isAllow>

24. Gomez L. Estudio de las características psicológicas y sociales del cuidador principal de niños con enfermedades neurológicas dependientes de nutrición enteral domiciliaria a través de la gastrostomía. España, 2013.[citado 2020 mayo 23] Disponible en : <https://core.ac.uk/download/pdf/71022637.pdf>
25. Pereira C, Marcelo A, Barbosa E. Home care for dependent elderly patients by caregivers with overload and stress. Saúl Paulo, Brasil, 2019.[citado 2020 mayo 24] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/334140133_Home_care_for_dependent_elderly_patients_by_caregivers_with_overload_and_stress
26. Lacunza A; Gonzales N. Las habilidades sociales en niños y adolescentes. Su importancia en la prevención de trastornos psicopatológicos. Argentina,2011[citado 2020 diciembre 1] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/184/18424417009.pdf>
27. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Buenos Aires, Argentina, 2015.[citado 2020 junio 5] Disponible en: <file:///C:/Users/Elena/Downloads/1324-3807-1-SM.pdf>
28. Alvarez L, Gonzales A, Muñoz P, Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. Vol. 22. Barcelona. España.2008.[citado 2020 junio 5] Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v22n6/carta1.pdf>
29. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontol. Vol. 20:649–655.1980 [citado 2020 junio 7]

30. Raile M, Marriner A, Modelos y teorías en enfermería. Valoración de la salud infantil. 9na. ed. Pág. 20, 2018. [citado 2020 mayo 19] Disponible en: <https://books.google.com.pe/books?id=nlpgDwAAQBAJ&pg=PA24&dq=kathryn+e+barnard+teoria+pdf&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwi8w7XTurXoAhUvDrkGHZCHBskQ6AEIOzAC#v=onepage&q=kathryn%20e%20barnard%20teoria%20pdf&f=false>
31. Elveny J. Cuidado de enfermería a padres para fortalecer el crecimiento y desarrollo de sus hijos. Colombia. 2013. [citado 2020 mayo 24] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v4n1/v4n1a17.pdf>
32. Perez L, Diaz M, Silveira P. Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. Revista Cubana de Enfermería. 17(2):107-11. 2001 [citado 2020 mayo 19]
33. Álvarez L, Gonzales A, Muñoz. P. Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. Gaceta Sanitaria, Vol. 22. Ed.6, Barcelona, España. 2008. [citado 2020 junio 7] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
34. MINEDU. Guía del docente para orientar a las familias. Atención educativa a estudiantes con discapacidad. 2013. [citado 2020 diciembre]
35. Villar A. Factores determinantes de la salud: Importancia de la prevención. vol. 28, Lima, Perú. 2011. [citado 2020 junio 4] Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172011000400011

36. Gonzales N; Rodríguez L; Casillas H; Ruiz R; Soto M; Reinaldo C; Suarez D; et al. Alienación parental. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. México. 2011. [citado 2020 agosto 20] Disponible en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r28806.pdf>
37. Artigas, J .Aspectos neurobiológicos del Síndrome de Asperger. Un acercamiento al Síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica. Sevilla: Asociación de Asperger Andalucía, España. 2019.[citado 2020 mayo 15] Disponible en: <file:///C:/Users/User/Downloads/44015082013.pdf>
38. Albarracín A, Cerqueda A, Pabón D. Escala de sobrecarga de Zarit. estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Vol.8, España,2016.[citado 2020 junio 6] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6059407>

39. Organización Mundial de la Salud. Determinantes Sociales de la Salud.2020. [citado 2020 mayo 24]
40. Velez J, Berbesi D, Cardona D, Segura A, Ordoñez J. Atención primaria. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. Edit. ELSEVIER. Pág.: 411-416, Colombia, 2012.[citado 2020 junio 6] Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validacion-escalas-abreviadas-zarit-medicion-S0212656711004434>
41. MINEDU. Guía del docente para orientar a las familias. Atención educativa a estudiantes con discapacidad. 2013. [citado 2020 diciembre]
42. Florián A, Sobrecarga y niveles de ansiedad y depresión del cuidador familiar. [dissertation].Universidad Nacional de Trujillo. 2017. [citado 2020 diciembre 1]
43. CONADIS. Síndrome de Down en el Perú. Lima, Perú, 2016.[citado 2020 mayo 15]
44. Beltran J. Síndrome de sobrecarga del cuidador del adulto mayor y su relación con factores asociados. Gualaceo, 2016 .[citado 2020 diciembre 1] Disponible en: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/26834/1/Tesis.pdf>
45. Ortiz Y, Lindarte Clavijo A, Jiménez M, Vega O. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. Rev Cuid. 2013 [citado 2020 diciembre 1].Disponible en: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/5>

46. Correa D. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud-2014. UNMSM. Lima, 2015. [citado 2020 mayo 15] Disponible en: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/4177/Correa_d.pdf?sequence=1
47. Carretero S, Garces J, Rodenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. España. 2015.[citado 2020 junio 4] Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
48. Melendez E, Quispe R. Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con síndrome de down que acuden al centro de educación básica especial “los pinos” de san juan de Lurigancho, Lima.2017.[citado 2020 junio 8]
49. Artigas, J; Paula, I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Ed. Asociación Española de Neuropsiquiatría, Barcelona, España, 2011.[citado 2020 mayo 16] Disponible en : <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>
50. Darling, N., & Steinberg, L. Parenting style as a context: an integrative model. Psychological Bulletin, 113, 487-496. 1993[citado 2020 mayo 18]

ANEXOS

ANEXO 1

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS GENERALES

DATOS PERSONALES

1. Edad:

2. Sexo:

Femenino ()

Masculino ()

3. Grado de Instrucción

Sin instrucción ()

Primaria incompleta ()

Primaria completa ()

Secundaria incompleta ()

Secundaria completa ()

Técnico superior ()

Superior incompleta ()

Superior completa ()

4. Estado civil:

Soltero(a) ()

Casado(a) ()

Viudo(a) ()

Divorciado(a) ()

Conviviente(a) ()

DATOS GENERALES DEL HIJO/A:

Edad del menor:

De 1 a 4 años ()

De 5 a 11 años ()

De 12 a 17 años ()

Sexo:

Femenino ()

Masculino ()

Tipo de conducta

Tranquilo ()

Agresivo ()

Sensible ()

Hiperactivo ()

ANEXO 2

Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit

Lea detenidamente cada una de las siguientes preguntas formuladas por el Test de Zarit, que consta de 22 puntos, donde usted podrá colocar: Nunca, Rara vez, Algunas veces, Varias veces, Casi siempre.

CONTESTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS A REALIZAR: Marque con una X la respuesta que mejor represente su opinión

Preguntas a realizar	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes veces	Casi Siempre
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					

7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15. ¿Cree que no dispone dinero suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Cree que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho					

más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familia?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que hace?					
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por su familiar?					

La escala de Zarit, proporciona una puntuación total que sale como el resultado la suma de sus 22 ítems hasta los 110 puntos, cuya representación del puntaje de Zarit es:

NO SOBRECARGA	< - 46 puntos
SOBRECARGA LEVE	47 – 55 puntos
SOBRECARGA INTENSA	56 – 110 puntos

ANEXO 3

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Nivel de sobrecarga del cuidador familiar	Sensación de cansancio y agotamiento que pueden sufrir las persona que cuidado Zarit antedicho por García M, Mateo I, Maroto G. establecen el vocablo sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen referente al cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona comisionada de cuidar percibe que las distintas esferas de su existencia (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto dañadas por dicho trabajo.	Se adjuntará el cuestionario de Zarit se compone de un listado de 22 aseveraciones que explican cómo se perciben a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe mostrar la regularidad con que se siente así, utilizando una escala que van desde 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones alcanzadas en cada apartado se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación total está entre y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 al 5 que dicha suma del total sigue en las interpretaciones	Demográfico	Sexo Grado de instrucción Edad	Ordinal
			Social	Ocupación Tiempo de cuidado	
			✓ Ayuda (1,2)	Disposición de tiempo al ser cuidado	
			✓ Emociones (3,4,5,20)	Atención Tensión	
			✓ Dependencia del familiar (6, 8)	Relación familiar, social.	
			✓ Efectos en la salud (7)	Temor	
			✓ Sensación de no control la situación (9,22)	Agobiado ante la situación	
			✓ Compromiso con la salud (10)	Salud comprometida con el cuidador	
			✓ Autocuidado (11)	Vida personal comprometida.	
			✓ Percepción global sobrecarga (12,13)	Vida social sometida a la sobrecarga	
			✓ Dependencia (14,18)	Compromiso social	
✓ Disposición económica (15)	socioeconómico				
✓ Manejo de	Equidad de tiempo				

		del cuestionario en la última actualización.	tiempo (16,17)		
		No hay sobrecarga	✓ Cuidados del familiar (19,21)		Compromiso con el familiar
		Nunca (1) Casi nunca (2) A veces (3)	✓ Efectos en la salud (7)		Compromiso con la salud
		Sobrecarga leve Bastantes veces (4) Casi siempre (5)	✓ Sensación de no control la situación (9,22)		Pérdida de control
		Sobrecarga intensa Puntaje total: 22 a 110 puntos			

ANEXO 4
ESCALA DE VALIDEZ SOBRE EL INSTRUMENTO DE ZARIT

ITEM	PREGUNTAS	JUECES										ACUERDOS	VALIDEZ	PUNTAJE	OBSERVACION
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10				
1	El instrumento recoge información que permite dar respuesta al problema de investigación.	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	9	0.90	0.001	Válido
2	El instrumento propuesto responde a los objetivos del estudio.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00	0.001	Válido
3	La estructura responde a la operacionalización de la variable.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00	0.001	Válido
4	Los ítems del instrumento responde a la operacionalización de la variable.	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	8	0.8	0.049	Válido
5	La secuencia presentada facilita el desarrollo del instrumento.	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	9	0.90	0.001	Válido
6	Los ítems son claros y entendibles	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1.00	0.001	válido
7	El número de ítems es adecuado para su aplicación.	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	9	0.90	0.001	válido

ANEXO 5

Sobrecarga en los cuidadores especiales (respuestas) - Excel (Error de activación de productos)

Id	Apellido y Nombres	Edad	Sexo:	Grado de instrucción:	Estado civil	EDAD	TIPO DE CONDUCTA	SEXO
32	avendaño Loayza natividad	08/12/1958	Femenino	Secundaria completa	casado	De 5 a 11 años	Tranquilo	Femenino
33	Guzmán Alvarado José Luis	17/06/1962	Masculino	Superior incompleto	soltero	De 18 a más	Tranquilo	Masculino
34	Vilchez soca tiffany kelly	26/08/1991	Femenino	Superior incompleto	soltero	De 5 a 11 años	Hiperactivo	Masculino
35	Chávez Salvador hermilinda	26/08/1990	Femenino	Superior incompleto	soltero	De 5 a 11 años	Hiperactivo	Masculino
36	Yacsie Yohana Lopez Varela	21/12/1989	Femenino	Superior incompleto	soltero	De 12 a 17 años	Tranquilo	Masculino
37	Pineda carranza enrique	18/11/1993	Masculino	Técnico superior	soltero	De 1 a 5 años	Hiperactivo	Masculino
38	Anas Flores Natalie	02/09/1993	Femenino	Superior incompleto	soltero	De 18 a más	Sensible	Femenino
39	Hartstein Jaquelina	05/08/1972	Femenino	Superior completo	casado	De 1 a 5 años	Hiperactivo	Masculino
40	Amanda Gutierrez	15/05/1982	Femenino	Superior completo	soltero	De 5 a 11 años	Hiperactivo	Masculino
41	Quispe huamani jesús nilda	02/01/1968	Femenino	Superior completo	soltero	De 12 a 17 años	Tranquilo	Masculino
42	Viviana Charo huamani salcedo	17/06/1980	Femenino	Técnico superior	casado	De 5 a 11 años	Sensible	Masculino
43	Evelin Heredia Heredia	17/06/1972	Femenino	Técnico superior	casado	De 5 a 11 años	Sensible	Masculino
44	Juli del carmen miranda.saez	17/06/1978	Femenino	Secundaria completa	conviviente	De 5 a 11 años	Hiperactivo	Masculino
45	Antonio Lopez Paola	10/11/1990	Femenino	Primaria completa	conviviente	De 5 a 11 años	Tranquilo	Masculino
46	Kiara leon	23/08/1990	Femenino	Técnico superior	soltero	De 5 a 11 años	Sensible	Femenino
47	Ludueña fabiana	04/06/1988	Femenino	Primaria completa	viudo	De 1 a 5 años	Sensible	Masculino
48	Maria José Miffo Fernández	25/10/1986	Femenino	Superior incompleto	soltero	De 12 a 17 años	Hiperactivo	Masculino
49	Manriquez María Paz	05/08/1980	Femenino	Secundaria completa	soltero	De 5 a 11 años	Hiperactivo	Masculino
50	Enriquez Melesio Marilu	10/11/1970	Femenino	Técnico superior	divorciado	De 18 a más	Sensible	Femenino
51	Eulalia Fabregas Pujol	23/12/1962	Femenino	Secundaria completa	conviviente	De 12 a 17 años	Tranquilo	Masculino
52	Flores Castañeda Julia	09/01/1974	Femenino	Técnico superior	casado	De 5 a 11 años	Sensible	Masculino
53	Yocelyn Avilés Rojas	23/04/1989	Femenino	Técnico superior	casado	De 5 a 11 años	Hiperactivo	Femenino
54	Henry S.	21/09/1970	Masculino	Técnico superior	soltero	De 5 a 11 años	Tranquilo	Masculino
55	Martin Mariela	11/11/1975	Femenino	Superior completo	casado	De 12 a 17 años	Sensible	Masculino
56	Jose carlos román pumacahua	04/03/1990	Masculino	Técnico superior	conviviente	De 1 a 5 años	Hiperactivo	Masculino
57	Evelyn Karin Villacorta	09/07/1984	Femenino	Secundaria completa	conviviente	De 1 a 5 años	Hiperactivo	Masculino

ANEXO 6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo..... con N^a de
DNI:.....consiente de todas mis facultades mentales y después a
ver sido informado(a) sobre la investigación, expongo.

Al firmar este documento, acepto libremente participar en la aplicación del
presente cuestionario para fines de estudio e investigación.

Comprendo que mi participación es voluntaria y colaborativa, y que por lo
expuesto la aplicación de los resultados beneficiará como cuidador.

Lima.....de.....,2020

.....Participante

Apellidos y Nombres

DNI:

.....

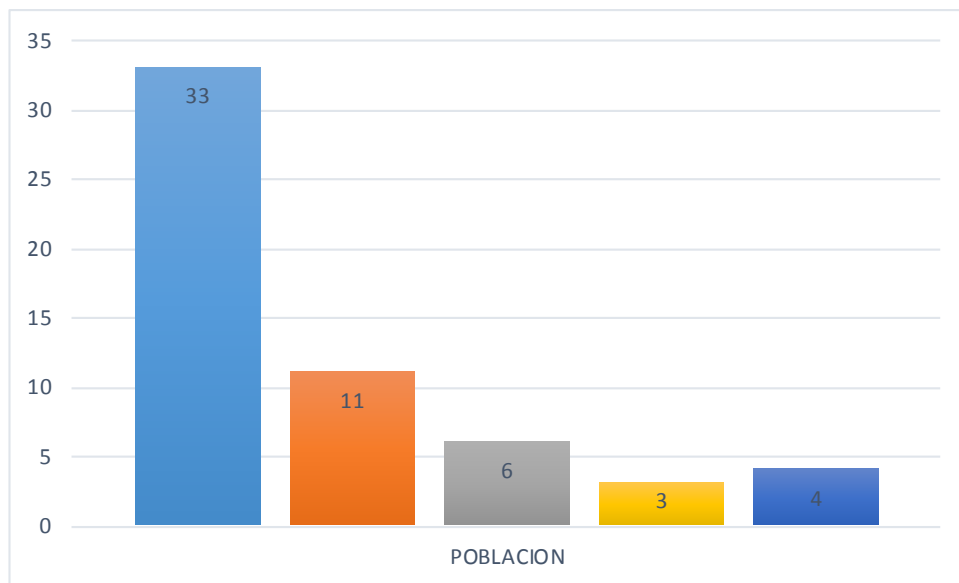
Investigador

Apellidos y Nombres

DNI:

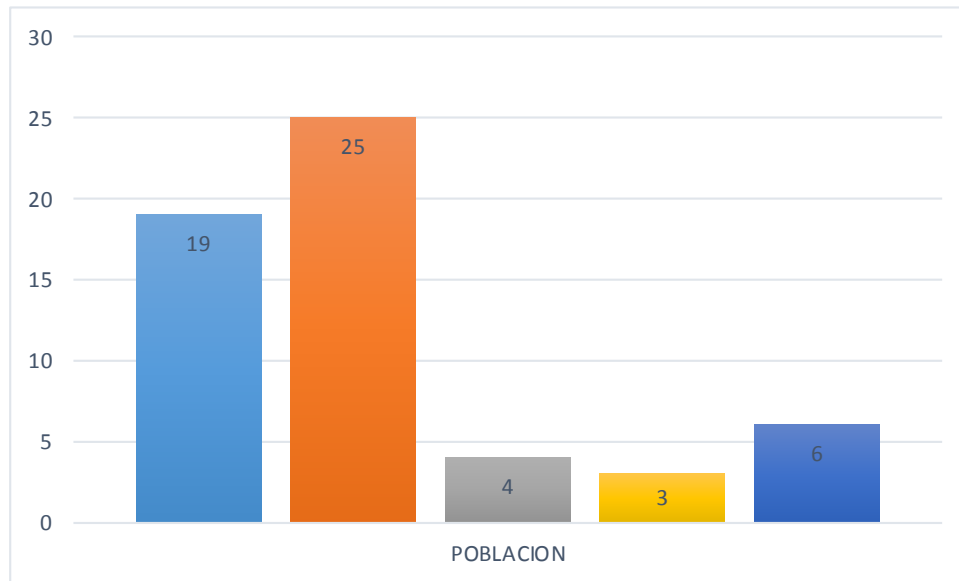
ANEXO 7

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020.



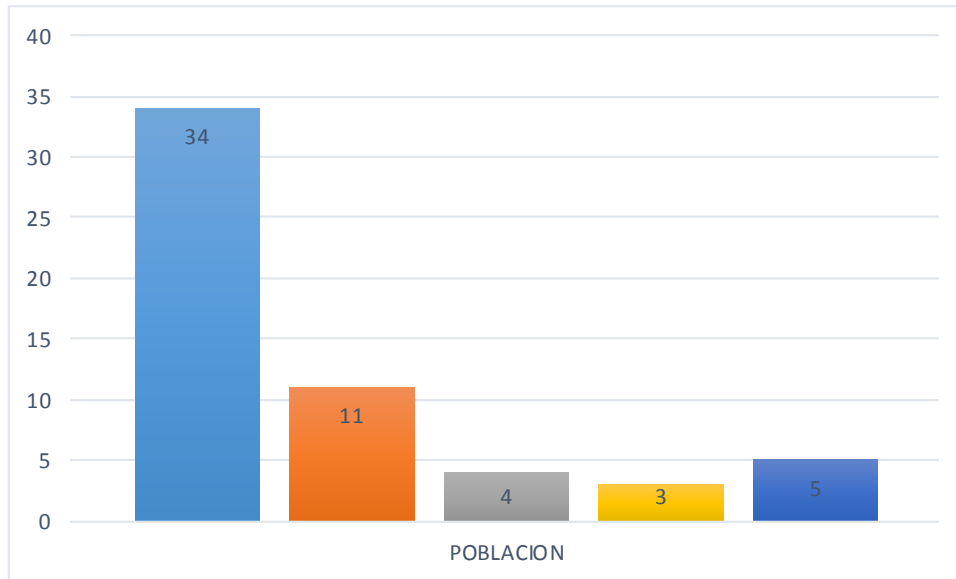
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que necesita?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	33	57.9%
CASI NUNCA	11	19.3%
CASI SIEMPRE	6	10.5%
NUNCA	3	5.3%
BASTANTES VECES	4	7%
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



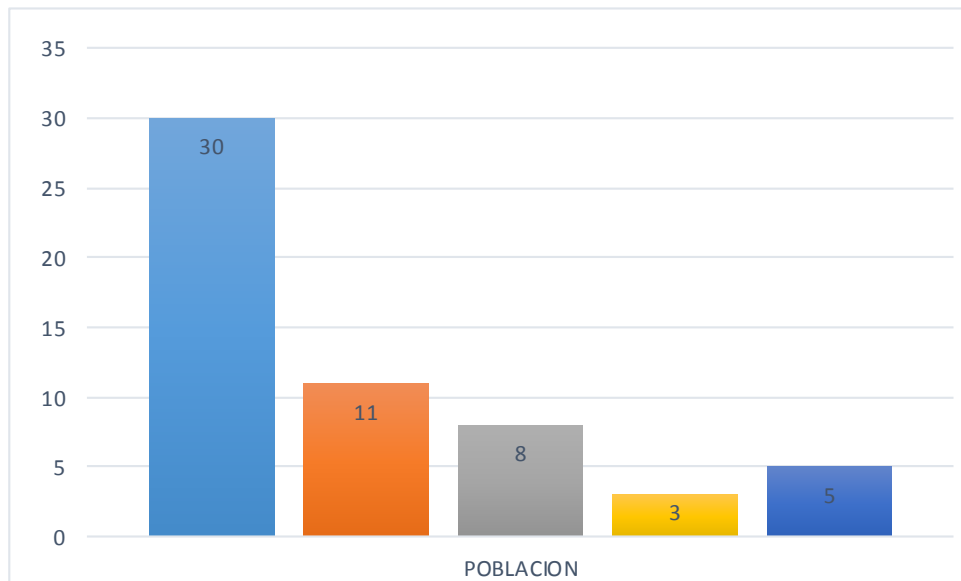
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	19	33.3
CASI NUNCA	25	43.9
CASI SIEMPRE	4	7
NUNCA	3	5.3
BASTANTES VECES	6	10.5
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



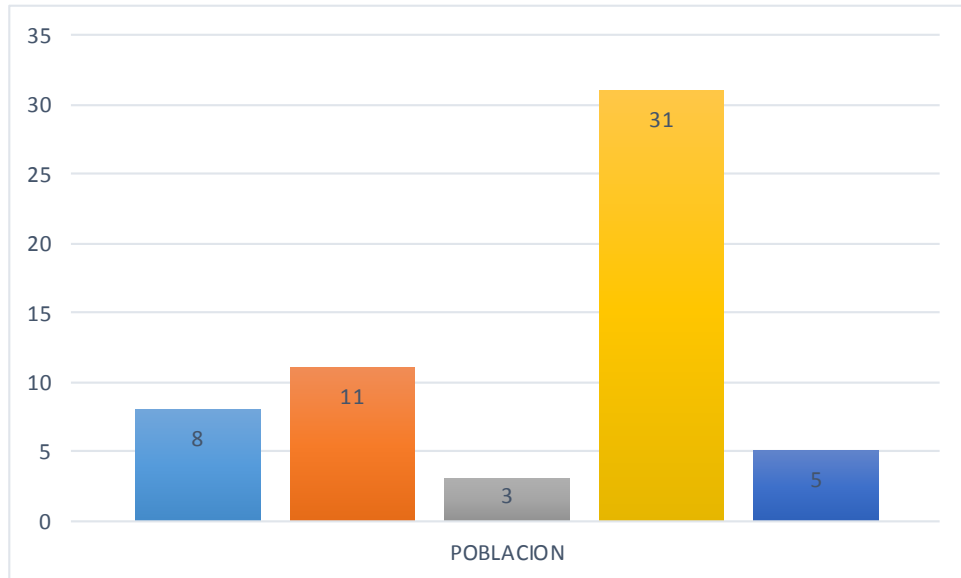
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	34	59.6
CASI NUNCA	11	19.3
CASI SIEMPRE	4	7
NUNCA	3	5.3
BASTANTES VECES	5	8.8
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



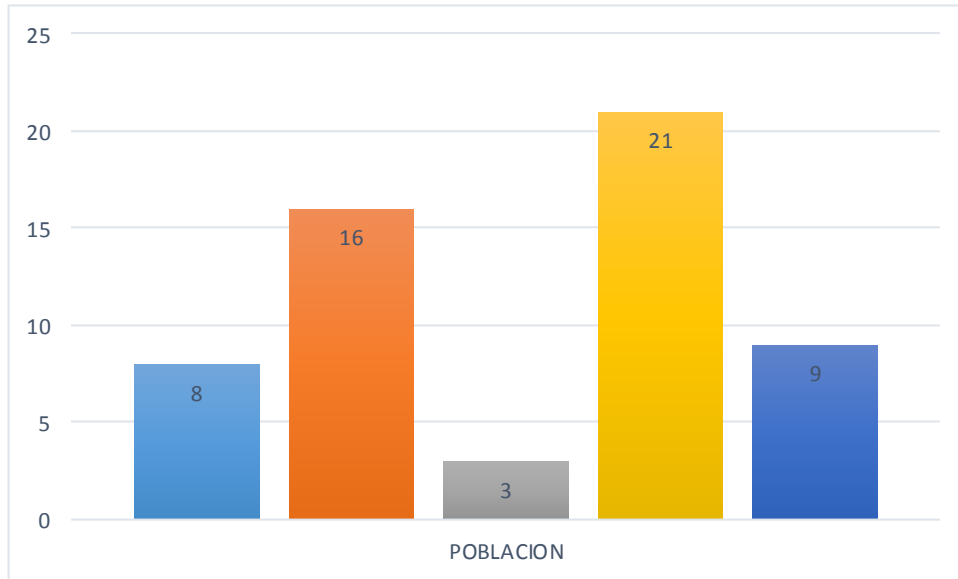
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	30	52,6
CASI NUNCA	11	19,3
CASI SIEMPRE	8	14,0
NUNCA	3	5,3
BASTANTES VECES	5	8,8
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	8	14
CASI NUNCA	11	19.3
CASI SIEMPRE	3	5.3
NUNCA	31	54.4
BASTANTES VECES	5	8.8
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



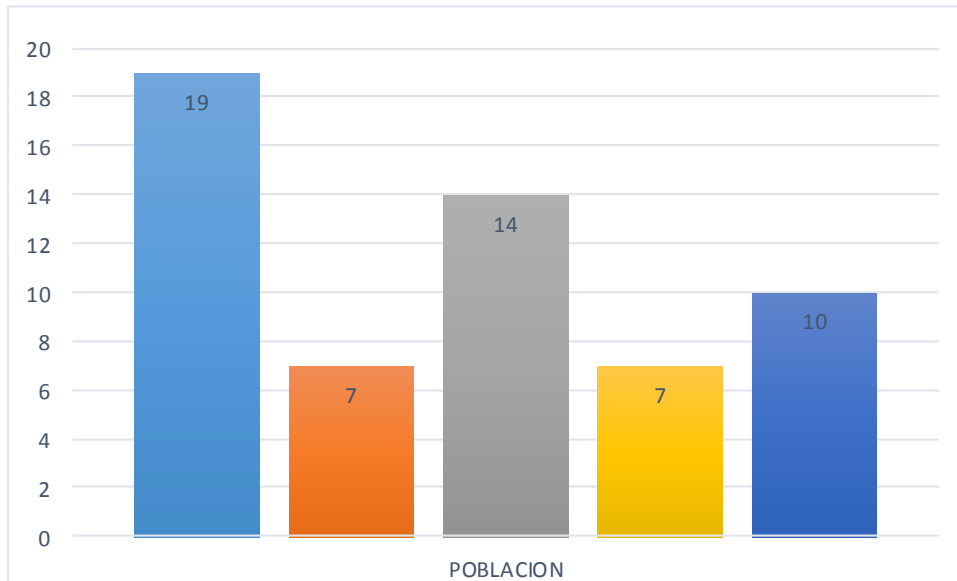
6. ¿CREE QUE LA SITUACIÓN ACTUAL AFECTA DE MANERA NEGATIVA A SU RELACIÓN CON AMIGOS Y OTROS MIEMBROS DE SU FAMILIA?

POBLACION

PORCENTAJE

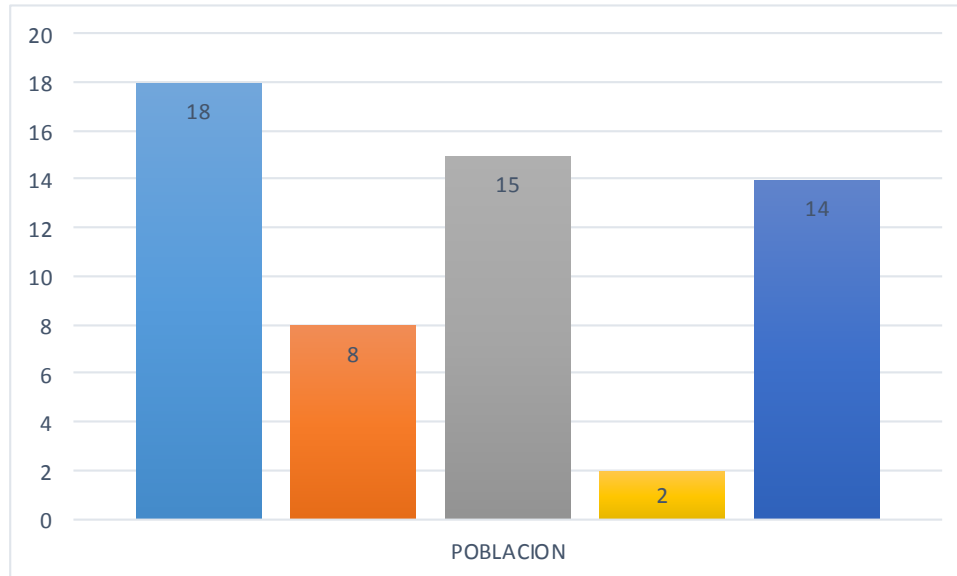
	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	8	14
CASI NUNCA	16	28.1
CASI SIEMPRE	3	5.3
NUNCA	21	36.8
BASTANTES VECES	9	15.8
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



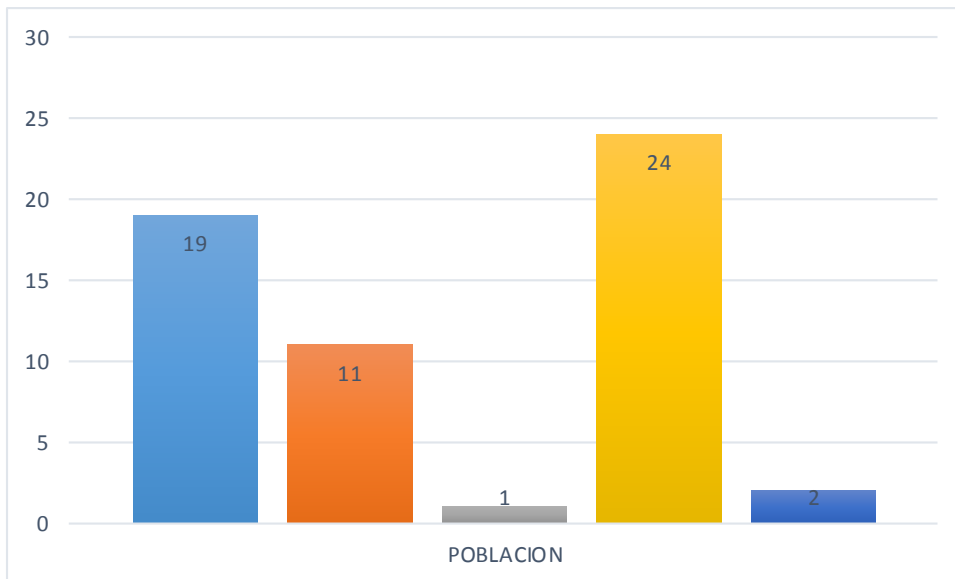
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	19	33.3
CASI NUNCA	7	12.3
CASI SIEMPRE	14	24.6
NUNCA	7	12.3
BASTANTES VECES	10	17.5
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



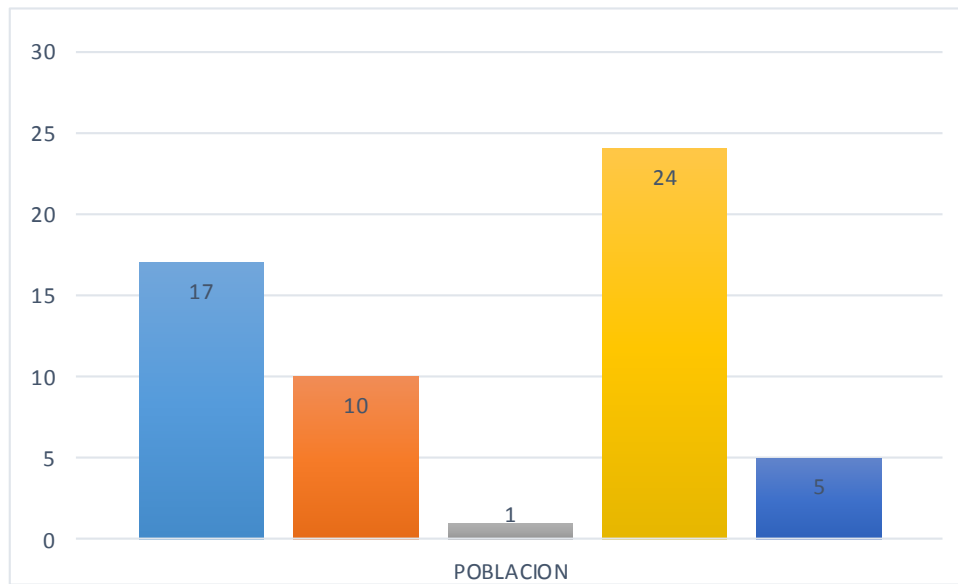
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	18	31.6
CASI NUNCA	8	14.0
CASI SIEMPRE	15	26.3
NUNCA	2	3.5
BASTANTES VECES	14	24.6
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



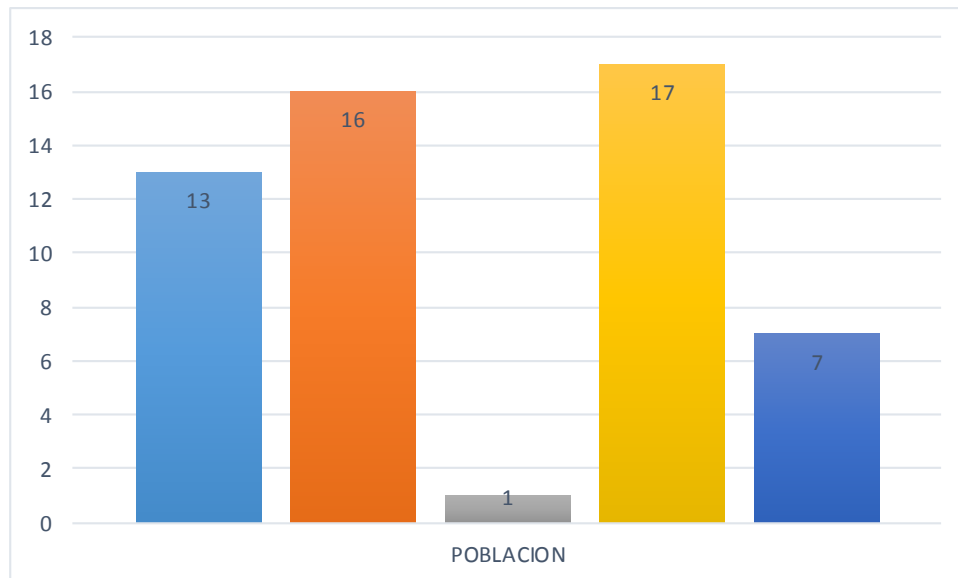
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	19	33.3
CASI NUNCA	11	19.3
CASI SIEMPRE	1	1.8
NUNCA	24	42.1
BASTANTES VECES	2	3.5
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



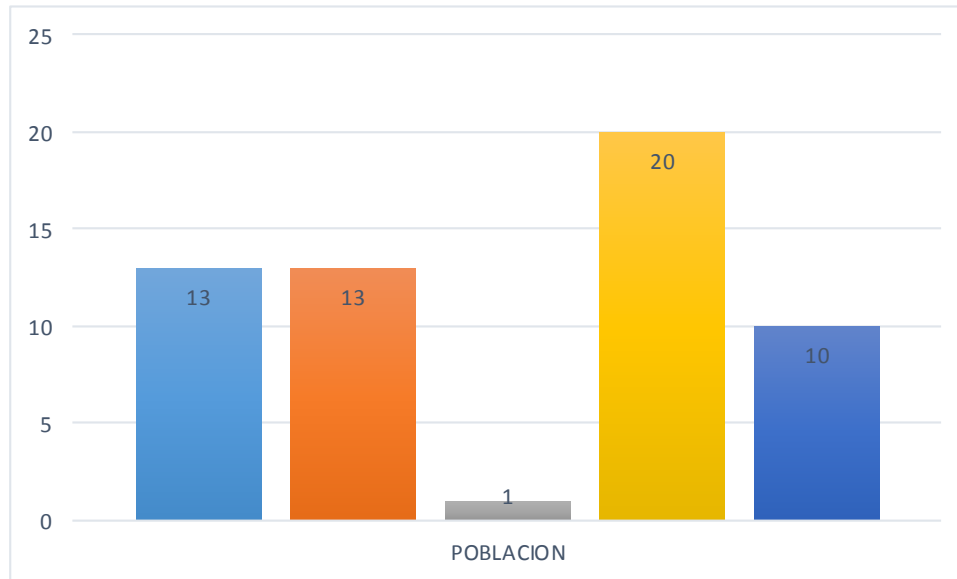
10. ¿Siente que su salud se a resentido por cuidar a su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	17	29.8
CASI NUNCA	10	17.5
CASI SIEMPRE	1	1.8
NUNCA	24	42.1
BASTANTES VECES	5	8.8
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



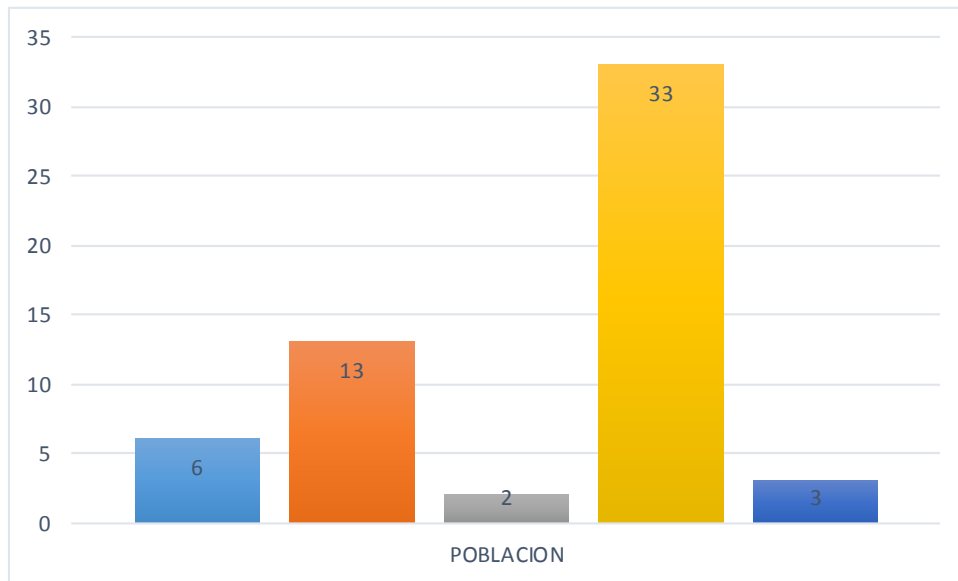
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	13	22.8
CASI NUNCA	16	28.1
CASI SIEMPRE	1	1.8
NUNCA	17	29.8
BASTANTES VECES	7	12.3
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



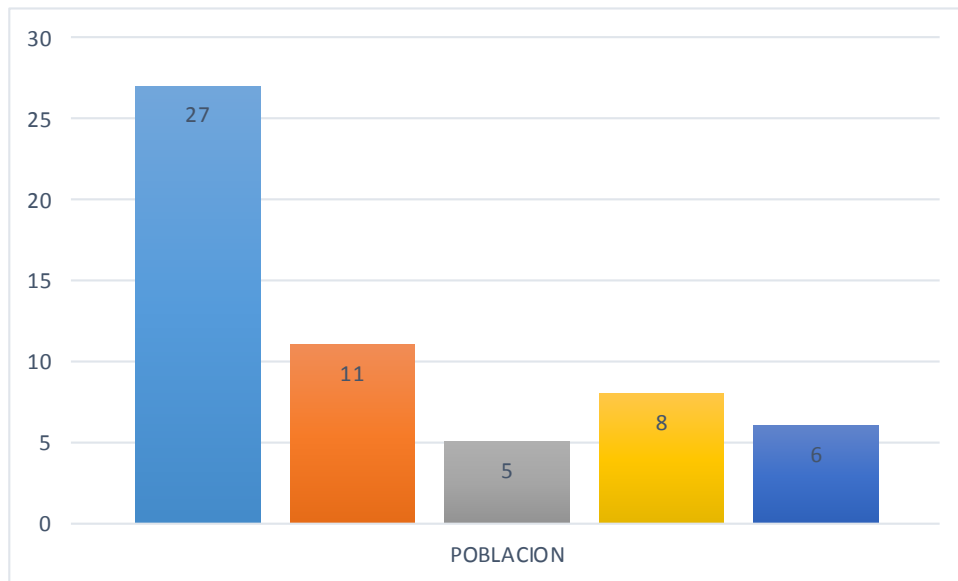
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	13	22.8
CASI NUNCA	13	22.8
CASI SIEMPRE	1	1.8
NUNCA	20	35.1
BASTANTES VECES	10	17.5
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



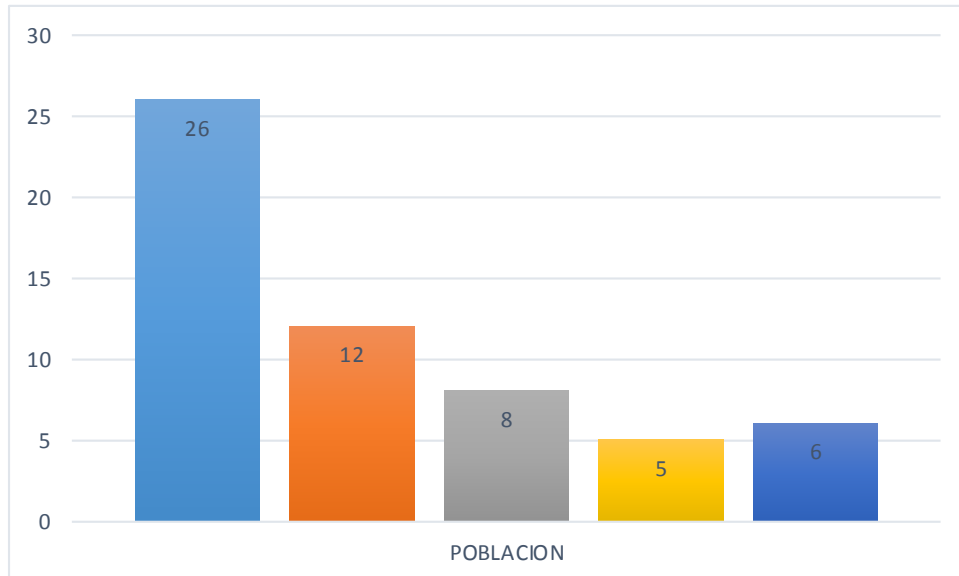
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	6	10.5
CASI NUNCA	13	22.8
CASI SIEMPRE	2	3.5
NUNCA	33	57.9
BASTANTES VECES	3	5.3
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



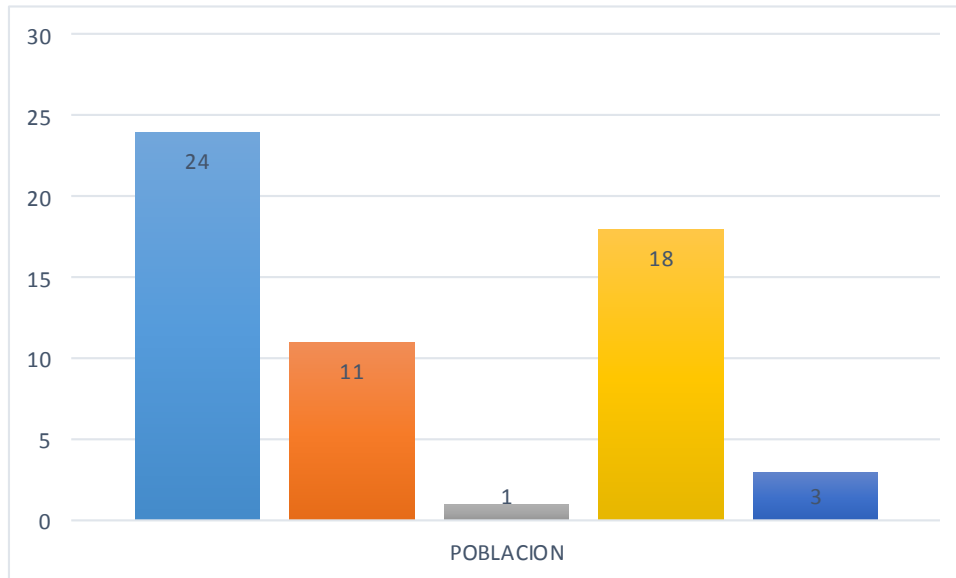
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	27	47.4
CASI NUNCA	11	19.3
CASI SIEMPRE	5	8.8
NUNCA	8	14.0
BASTANTES VECES	6	10.5
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



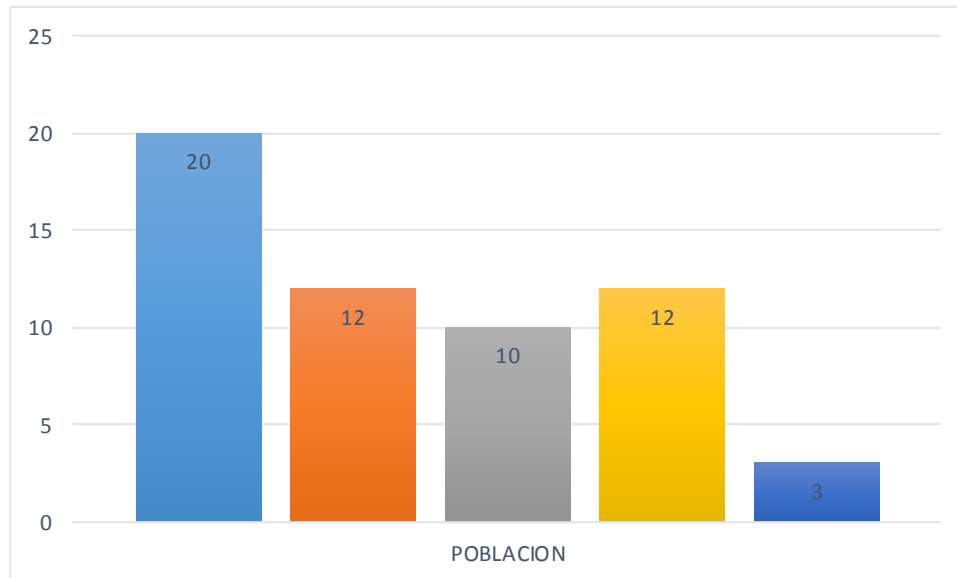
15. ¿Cree que no dispone de ingresos suficientes para los gastos a cuidar de su familiar, además de sus otras responsabilidades económicas?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	26	45.6
CASI NUNCA	12	21.1
CASI SIEMPRE	8	14
NUNCA	5	8.8
BASTANTES VECES	6	10.5
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



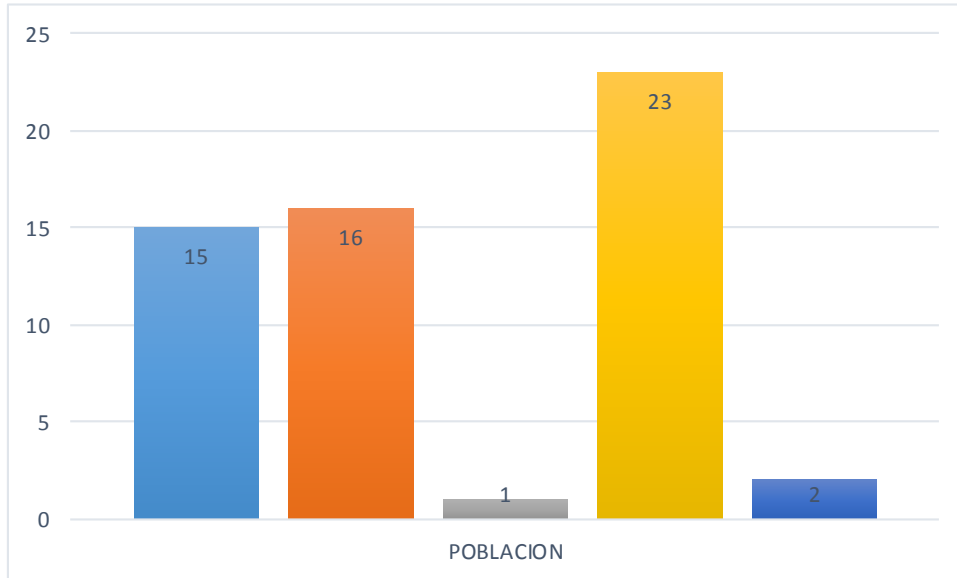
16. ¿Cree que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	24	42.1
CASI NUNCA	11	19.3
CASI SIEMPRE	1	1.8
NUNCA	18	31.6
BASTANTES VECES	3	5.3
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



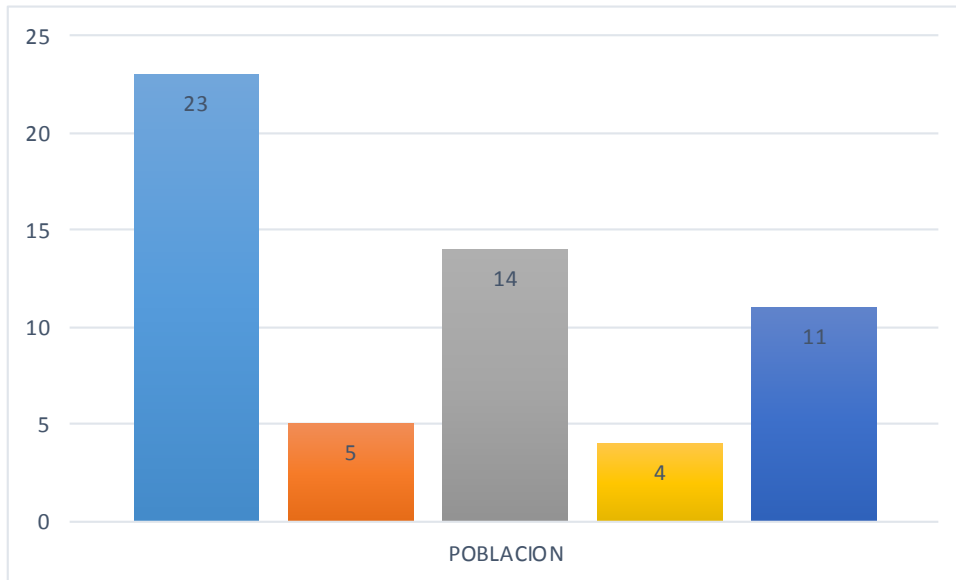
17. ¿Siente que ha perdido control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	20	35.1
CASI NUNCA	12	21.1
CASI SIEMPRE	10	17.5
NUNCA	12	21.1
BASTANTES VECES	3	5.3
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



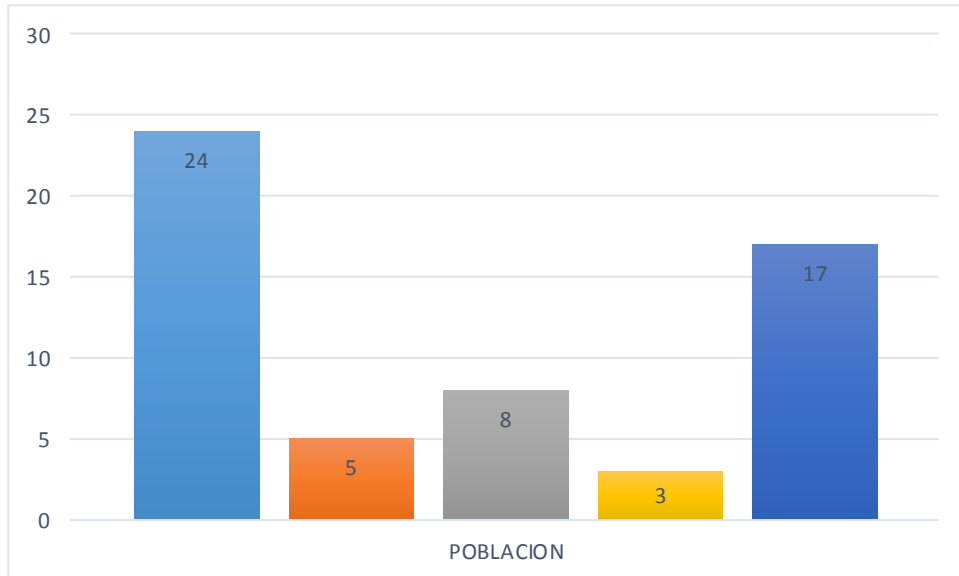
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	15	26.3
CASI NUNCA	16	28.1
CASI SIEMPRE	1	1.8
NUNCA	23	40.4
BASTANTES VECES	2	3.5
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



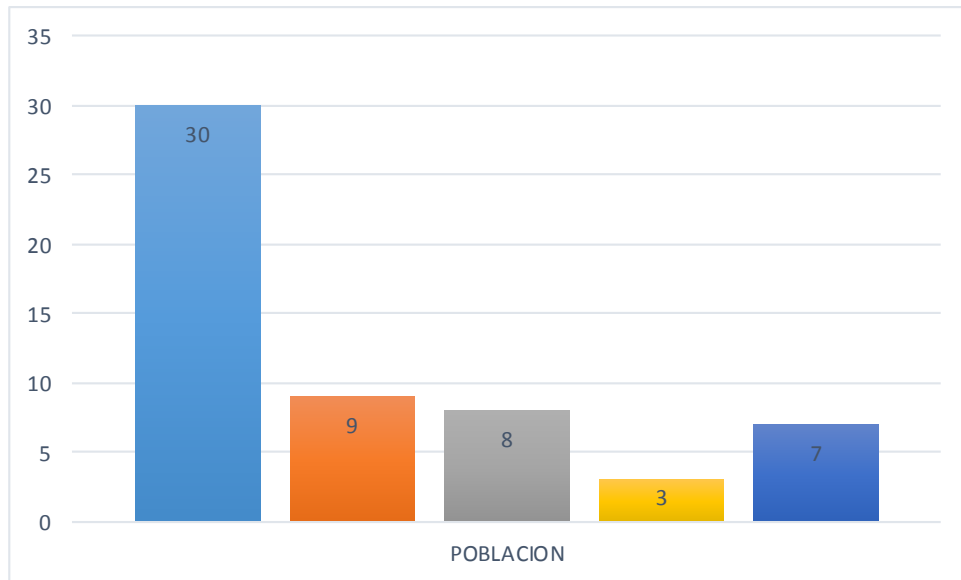
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familia?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	14	24.6
CASI NUNCA	13	22.8
CASI SIEMPRE	1	1.8
NUNCA	21	36.8
BASTANTES VECES	8	14.0
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



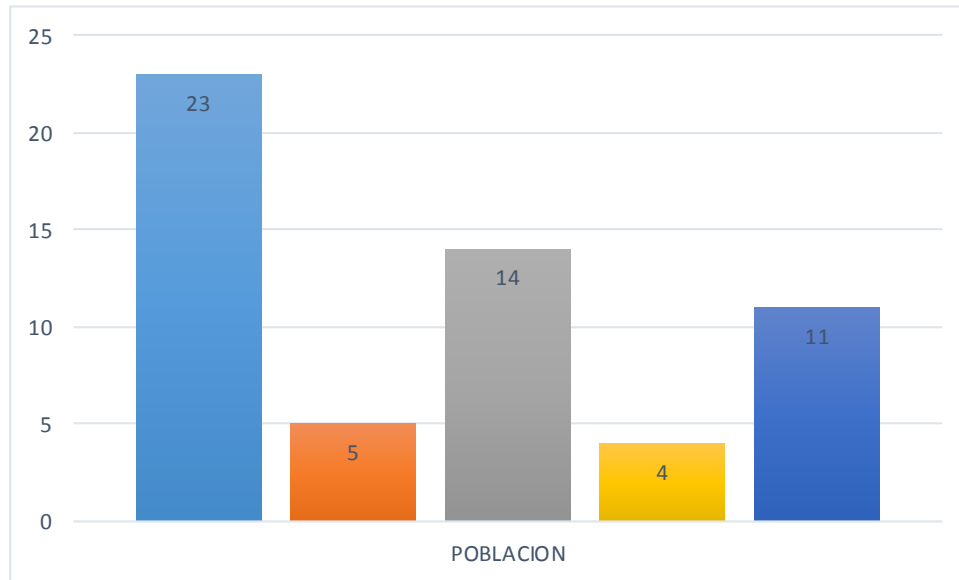
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	24	42.1
CASI NUNCA	5	8.8
CASI SIEMPRE	8	14.0
NUNCA	3	5.3
BASTANTES VECES	17	29.8
TOTAL	57	100%

Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que hace?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	30	52.6
CASI NUNCA	9	15.8
CASI SIEMPRE	8	14.0
NUNCA	3	5.3
BASTANTES VECES	7	12.3
TOTAL	57	100%

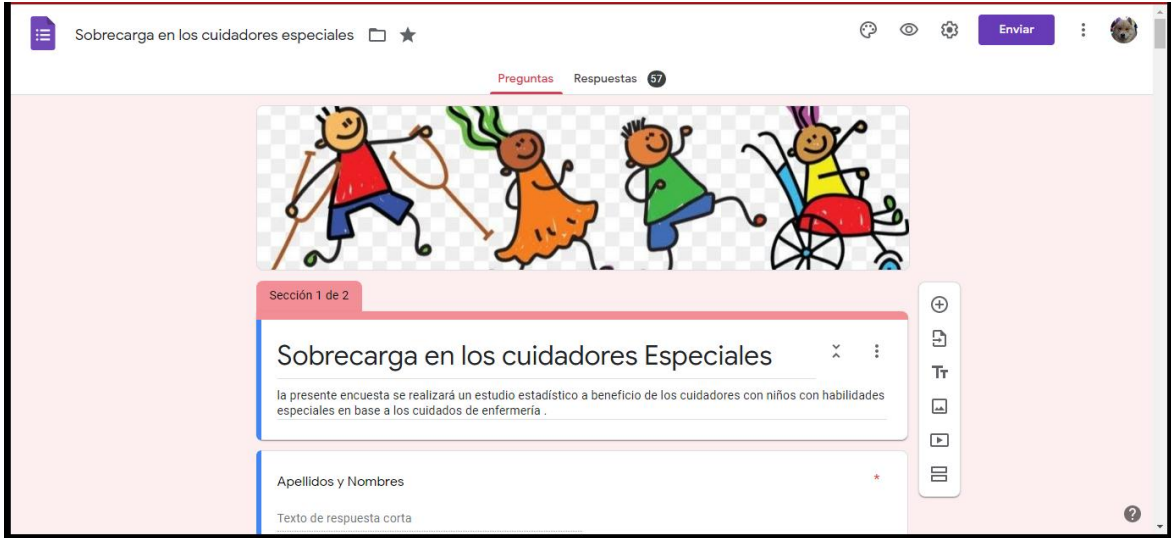
Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020



22. ¿Se siente muy sobrecargado por su familiar?	POBLACION	PORCENTAJE
A VECES	23	40.4
CASI NUNCA	5	8.8
CASI SIEMPRE	14	24.6
NUNCA	4	7
BASTANTES VECES	11	19.3
PORCENTAJE	57	100%

ANEXO 8

Formato Google encuestas

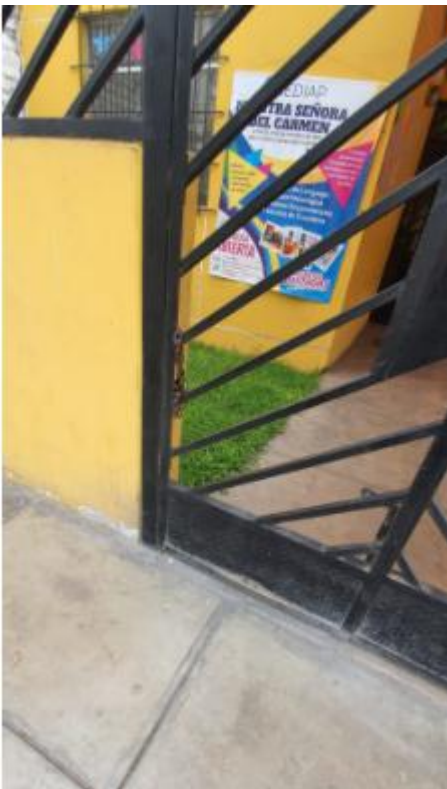


The image shows a Google Forms interface for a survey titled "Sobrecarga en los cuidadores especiales". At the top, there are navigation icons and a purple "Enviar" button. Below the title, there are tabs for "Preguntas" and "Respuestas" with a count of 57. The main content area features a header image with four colorful cartoon figures: a boy with a cane, a girl with a green vine-like hair, a boy with a green shirt, and a girl in a wheelchair. Below the image, it says "Sección 1 de 2". The first question is titled "Sobrecarga en los cuidadores Especiales" and includes a description: "la presente encuesta se realizará un estudio estadístico a beneficio de los cuidadores con niños con habilidades especiales en base a los cuidados de enfermería .". The question type is "Textos de respuesta corta" (Short answer text), and the input field is labeled "Apellidos y Nombres". A vertical toolbar on the right side of the form contains icons for adding, deleting, moving, and duplicating questions.

ANEXO 9



(Figura 1): Cuidador primario firmando consentimiento informado



(Figura 2) Distrito: Los Olivos
Colegio especial, situado en la
Av. Antúñez de Mayolo