

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE MEDICINA HUMANA



**DEPRESIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE UNA
ASOCIACIÓN DE AUTISMO. CHICLAYO, JULIO – DICIEMBRE, 2021**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
MÉDICO CIRUJANO**

AUTOR

WENDY EZCURRA CASTRO

ASESOR

HENRY RICARDO VILLARREAL TRUJILLO

<https://orcid.org/0000-0003-1962-7367>

Chiclayo, 2022

**DEPRESIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE UNA
ASOCIACIÓN DE AUTISMO. CHICLAYO, JULIO –
DICIEMBRE, 2021**

PRESENTADA POR
WENDY EZCURRA CASTRO

A la Facultad de Medicina de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
para optar el título de

MÉDICO CIRUJANO

APROBADA POR

Julio Cesar Villanueva Angeles
PRESIDENTE

Rosa Elizabeth Guarniz Lozano
SECRETARIO

Henry Ricardo Villarreal Trujillo
VOCAL

Dedicatoria

Esta tesis se la dedico a mis padres Marco y Zuly, quienes son el pilar más importante en mi vida, los cuales con mucho amor, esfuerzo y dedicación han sabido instruirme con su ejemplo de sacrificio y superación.

A mi hermana Zuemy, mi ejemplo de perseverancia, por apoyarme y animarme incondicionalmente a lo largo de mi carrera.

A mi hermano Nicolás, la muestra viva de amor infinito y el motivo por el cual siempre busco salir adelante.

A César, por ser mi soporte y fortaleza en las adversidades, por ser mi compañero y el incentivo para ser mejor cada día.

Agradecimientos

A Dios por ser mi luz y mi guía hacia el camino correcto, por darme sabiduría y entendimiento, por brindarme la oportunidad de aprender de mis errores y levantarme cuando me sentía derrotada, por haberme regalado una familia maravillosa que siempre estuvo a mi lado y por permitirme gozar de amistades que siempre quisieron lo mejor para mí.

A mi asesor, Dr. Henry Ricardo Villarreal Trujillo, quien me otorgó su apoyo en el momento que más necesitaba, por preocuparse y poner empeño en base a su experiencia para lograr presentar esta investigación.

Índice

Resumen	5
Abstract	6
Introducción.....	7
Revisión de literatura.....	9
Materiales y métodos	11
Resultados y discusión	14
Conclusiones	20
Recomendaciones	21
Referencias.....	23
Anexos	28

Resumen

Objetivos: Determinar los niveles de depresión y calidad de vida, así como describir características sociodemográficas de madres de la Asociación Autismo Chiclayo en el año 2021. **Materiales y métodos:** Estudio descriptivo – transversal, que evaluó a 200 madres mediante la auto aplicación virtual de dos encuestas: Inventario de Depresión de Beck – Versión II y Short Form Health Survey 36. Para el análisis estadístico se utilizó el programa Stata versión 15. Se realizó análisis univariado, presentándose variables cuantitativas y cualitativas en frecuencias y porcentajes, así como mediante medidas de tendencia central y de dispersión según sus criterios de normalidad. **Resultados y conclusiones:** Respecto a los datos sociodemográficos, el 36.5% de madres tienen una edad promedio entre los 30 y 35 años; 36.5% son casadas y 31% cuentan con estudios superiores. Así mismo, el 53.5% son amas de casa y el 50% afirmó tener un nivel económico medio. Respecto a la escala BDI-II, el 64.29% de amas de casa afirmaron sentirse tristes todo el tiempo y el 74% están decepcionadas consigo mismas, concluyendo que existe un elevado nivel de depresión severa (86.5%). Según la escala SF-36, se determinó que perciben una deficiente calidad de vida, ya que 45% afirmaron tener un regular estado de salud y 30% un mal estado de salud; 70% dijeron tener muchas limitaciones para realizar esfuerzos, 59% afirmaron que por motivos de salud tuvieron que dejar de hacer sus actividades y 58.5% afirmaron lo mismo, pero por motivos emocionales.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, padres, calidad de vida, depresión.

Abstract

Objectives: To determine levels of depression and quality of life, as well as to describe sociodemographic characteristics of mothers from the Chiclayo Autism Association in the year 2021. **Materials and methods:** Descriptive - cross-sectional study, which evaluated 200 mothers through the virtual self-application of two surveys: Beck Depression Inventory – Version II and Short Form Health Survey 36. Stata version 15 was obtained for the statistical analysis. Univariate analysis was performed, presenting quantitative and qualitative variables in frequencies and percentages, as well as through measures of central tendency. and dispersion according to their normality criteria. **Results and conclusions:** Regarding sociodemographic data, 36.5% of mothers have an average age between 30 and 35 years; 36.5% are married and 31% have higher education. Likewise, 53.5% are housewives and 50% claimed to have a medium economic level. Regarding the BDI-II scale, 64.29% of housewives stated that they feel sad all the time and 74% are disappointed with themselves, concluding that they are exposed to a high level of severe depression (86.5%). According to the SF-36 scale, it was determined that they perceive a poor quality of life, since 45% claimed to have a fair state of health and 30% a poor state of health; 70% said they had many limitations to make efforts, 59% said that for health reasons they had to stop doing their activities and 58.5% said the same, but for emotional reasons.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Parents, Quality of Life, Depression.

Introducción

El autismo engloba una serie de limitaciones tanto en el área social, afectiva y conductual como en el ámbito comunicativo, sensorial y psicomotriz. Los obstáculos en el desarrollo de los niños con trastorno del espectro autista (TEA), requieren atención personalizada, causando una reestructuración en la dinámica familiar y generando situaciones de tensión entre sus miembros, sobre todo en los cuidadores primarios de los mismos.⁽¹⁾ La Organización Mundial de la Salud (OMS), en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud – 2014, afirma que la incidencia de niños autistas ha aumentado a nivel mundial en los últimos años, además “[...] las personas con autismo y sus familias se enfrentan a graves problemas, como la estigmatización social, el aislamiento y la discriminación [...]”⁽²⁾. Asimismo, recalca que las intervenciones dirigidas deben enfocarse en un aspecto más general que incluya su entorno social, ya que suponen una carga emocional y económica para sus cuidadores.^(3; 4)

La familia desempeña un rol fundamental en el desarrollo de un paciente con TEA.⁽⁵⁾ Criar a un niño con autismo significa un desafío para muchos padres y puede tener un impacto potencial en su salud personal.⁽⁶⁾ Múltiples estudios han evidenciado una alta tasa de problemas de salud mental que experimentan las madres de niños con TEA, siendo la depresión y ansiedad los más característicos.^(7; 8; 9) Así mismo, se han encontrado diferencias significativas en el informe de depresión tanto de padres como de madres, siendo éstas últimas las más propensas a sufrir síntomas más severos.⁽¹⁰⁾ Además, la autoevaluación de una mala salud se relacionó con mayores niveles de depresión.⁽¹¹⁾

Respecto a la calidad de vida, está demostrado que las graves alteraciones expresadas en pacientes con TEA, están relacionadas al estrés⁽¹²⁾ y el desequilibrio de la salud física y mental de sus cuidadores, en comparación con los padres de niños que presentan otros trastornos del desarrollo.^(13; 14) Se ha descrito en los familiares una autopercepción de salud deficiente, que repercute en el afronte de la problemática tratada.⁽¹⁰⁾ Por ello, cuando se compromete la salud de los cuidadores de niños y adolescentes autistas (sobre todo si la encargada es la madre)^(6; 15; 16; 17), la capacidad para brindar una crianza eficiente es cuestionada⁽⁷⁾, pudiendo aumentar el riesgo de abuso o negligencia⁽²⁸⁾, así como empeorar su calidad de vida y la de su hijo.⁽¹⁹⁾

La reacción y adaptabilidad de los familiares frente al diagnóstico de autismo es diverso; sin embargo, afrontar una enfermedad de difícil manejo y poco esclarecida, los expone a experimentar un ambiente de desesperanza que puede ser perjudicial para su bienestar.⁽¹⁵⁾

Entonces, los padres como co-terapeutas son indispensable para la intervención temprana en un niño con problemas de desarrollo, por lo cual deben considerarse los factores estresantes que les impidan cumplir su labor.⁽²⁰⁾ La presión ejercida hacia las madres cuidadoras, comprometiendo su salud mental, afecta negativamente la atención brindada a los niños autistas⁽⁷⁾, sobretodo porque ellas son las que presentan una relación más estrecha con sus hijos, percatándose de los signos relacionados a este trastorno.⁽²¹⁾

El sobreesfuerzo y la carga que presentan los padres respecto al cuidado de sus niños autistas, repercuten en su salud mental y además influye en su calidad de vida, pudiendo llegar a sentirse víctimas de la enfermedad de sus hijos.⁽²²⁾ Debido a esto, los familiares buscan fortaleza en las diversas instituciones, asociaciones o comités que brindan soporte emocional, así como asesoramiento para una intervención terapéutica temprana; además, fomentan la participación activa mediante redes de apoyo que priman la defensa de los derechos de las personas con TEA y su inclusión a la sociedad.⁽⁵⁾ Es entonces que, en la región Lambayeque, desde hace 5 años, surge la Asociación Autismo Chiclayo, una organización sin fines de lucro, inscrita ante Registros Públicos desde el 17 de noviembre del año 2016; que tiene como misión promover campañas para informar, sensibilizar y concientizar a las personas sobre el Trastorno del Espectro Autista. Además, al trabajar conjuntamente con la Gerencia Regional de Programas Sociales, ofrece campañas, servicios y beneficios a los que muchas familias no tienen acceso, contribuyendo con el desarrollo de todos sus miembros.

Se ha demostrado que el hacerse cargo de niños con autismo influye directamente en el bienestar de sus cuidadores; sin embargo, aún existen hallazgos que contradicen lo establecido.^(23; 24) Además, la información disponible sobre este trastorno es limitada⁽²⁵⁾ y las publicaciones sobre depresión y calidad de vida en personas que tengan a su cargo familiares con TEA son escasas.⁽²⁶⁾ Así pues, se planteó la siguiente interrogante: ¿Cuáles son los niveles de depresión y calidad de vida en madres cuidadoras de niños y adolescentes de la Asociación Autismo Chiclayo, durante el periodo julio a diciembre del 2021?

Hasta el desarrollo de nuevos abordajes dirigidos a niños y adolescentes autistas, que incluyan la evaluación integral del componente familiar en el área de salud mental y física como parte necesaria para el progreso de los mismos, es necesario obtener mayor información que contribuya a la estructuración de nuevos parámetros de evaluación y su impacto en este poco conocido y muy amplio trastorno. En cuanto al propósito de la investigación, como principal objetivo se pretende determinar los niveles de depresión y calidad de vida en madres de niños y adolescentes autistas de la Asociación Autismo Chiclayo, 2021; simultáneamente, se busca

describir la frecuencia de depresión y percepción de calidad de vida que presentan, así como describir las características sociodemográficas de las mismas.

Revisión de literatura

En una revisión realizada por DePape, A.-M. y Lindsay, S. en Canadá, 2014; de los 31 artículos incluidos, se concluyó que la carga de ser cuidadores generaba un impacto negativo en la calidad de vida de los padres, aumentando sus niveles de estrés y agotamiento, causándoles problemas de salud física y emocional que incluso los llevaron a tomar medicamentos. ⁽²⁷⁾ Otra investigación realizada por Kousha M. et al, mediante un estudio descriptivo de corte transversal en el año 2015 en Irán; se evaluó a madres de 127 niños autistas entre las edades de 2 a 16 años. Dentro de las variables de ansiedad, calidad de vida y depresión, esta última se midió a través del Inventario de Depresión de Beck hallando una prevalencia de 49,6%; además, las madres de niños mayores tuvieron niveles más severos de depresión asociado a puntuaciones más bajas en la calidad de vida relacionada con la salud. ⁽²²⁾

En Túnez-2018, Chaabéne I. et al, en un estudio descriptivo transversal, aplicaron el cuestionario de salud SF-36 encontrando una calidad de vida deteriorada, con un puntaje promedio por debajo de 66.7 (punto de corte) en el 64% de los padres, siendo el componente mental el más alterado (50% de padres) respecto al componente físico (46% de los padres). ⁽²⁸⁾ En el mismo año, Dey M. et al, en Suiza, realizaron un metanálisis para evaluar la calidad de vida de los padres de niños con enfermedades mentales, donde se demostró que los padres de estos niños (sobre todo las madres de los niños con TEA) presentaban una calidad de vida significativamente menor que los padres de los niños sanos (g de Hedges = - 0.63[IC=95]). ⁽²⁹⁾ En una revisión de alcance realizada en Sudáfrica, 2019, por Fewster DL. Et al, se analizaron 21 estudios, donde se encontró que la mayoría de ellos abordaban temas estrechamente relacionados a la calidad de vida y bienestar emocional, siendo las madres las más perjudicadas, ya que generalmente eran las que asumían la responsabilidad, aumentando el riesgo de presentar depresión y ansiedad. Además, los autores consideran esencial una intervención enfocada en los factores estresantes para asegurar el bienestar y la buena calidad de vida tanto de los padres como de los niños autistas. ⁽³⁰⁾ Asimismo, en China-2019, Zhou et. Al, realizaron un estudio transversal aplicando 2 escalas a 167 madres de niños autistas para evaluar alteración en su estado emocional. Enfocándose en síntomas depresivos, se encontró un alto grado de prevalencia (72.5%) en relación a otros estudios; sin embargo, todos observaron que las madres de niños con TEA tenían gran predisposición a ser afectadas por diversos grados de depresión;

concluyendo a su vez que es muy importante la intervención psiquiátrica y el apoyo psicológico para las cuidadoras como parte del abordaje integral de niños autistas. ⁽³¹⁾

A nivel sudamericano, Piovesan J. y col. En Brasil, en el año 2015, realizaron una investigación con 40 madres de niños autistas a quienes aplicaron 5 encuestas, una de las cuales fue el Inventario de Depresión de Beck – versión II; donde 16 habían tenido un episodio depresivo anterior, de las cuales 14 lo experimentaron después del diagnóstico de su hijo. Dentro del estudio, se encontró también que 18 participantes usaron medicamentos (5 para depresión, 5 para hipertensión, 4 para ansiedad, 2 para insomnio y 2 para convulsiones), concluyendo una correlación negativa estadísticamente significativa entre los altos niveles de síntomas depresivos y la calidad de vida. ⁽³²⁾

En una tesis realizada por Contreras M., Colombia 2019, mediante una revisión sistematizada, se encontró que las madres presentaban mayor depresión que los padres; además, demostró que carecemos de intervenciones tempranas efectivas que brinden apoyo a los cuidadores de los niños autistas, los cuales permitirían una mejor evolución del trastorno a lo largo del tiempo. ⁽³³⁾ En Lima-Perú, 2012, en un estudio descriptivo de corte transversal, realizado a 30 miembros de la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo del Perú (ASPAU) por Bueno A. y col, se encontró que, en las áreas físicas y somática, la mitad de los padres percibieron cansancio, pérdida de energía, y cambios en su estabilidad emocional después de una jornada de cuidados brindados a sus hijos autistas. ⁽³⁴⁾

Depresión: El CIE-10 lo define como un trastorno del humor en el cual existe decaimiento del ánimo asociado a reducción de energía y disminución de la actividad de una persona; presentando deterioro en la capacidad de disfrutar, el interés y la concentración, además de cansancio importante hasta cuando se realizan esfuerzos mínimos. Generalmente se acompaña de perturbación del sueño y disminución de apetito; se puede encontrar disminución de la autoestima y la confianza en sí mismo, así como ideas de culpa y decaimiento variable que no se relaciona con circunstancias determinadas; con una duración mínima de dos semanas. ⁽³⁵⁾

Es un trastorno complejo, heterogéneo, de etiología múltiple y expresión psicopatológica de acuerdo a la personalidad y factores genéticos como ambientales. ⁽³⁶⁾ Es tan frecuente que, a nivel mundial, afecta a más de 300 millones de habitantes y puede llegar al suicidio. ⁽³⁷⁾ En Perú, más del 90% de pacientes con depresión tienen limitaciones para recibir el diagnóstico y tratamiento adecuados. ⁽³⁸⁾ Asimismo, la OMS estableció que la depresión es la principal causa de discapacidad y un factor importante en la carga de enfermedad; encontrándose en aumento desde el año 2000. ⁽³⁹⁾

Para Aaron T. Beck, la depresión se comprende a través de tres conceptos específicos: Primero engloba la triada cognitiva, la cual incluye la visión negativa de sí mismo, la tendencia a interpretar de manera negativa sus experiencias y la visión negativa que tiene sobre el futuro. En segundo lugar, tomas los esquemas cognitivos, los cuales forman la base de la regularidad de interpretaciones, las cuales se activan frente a un episodio de ansiedad. Por último, los errores de procesamiento de información, donde la persona depresiva omite la evidencia y mantiene la creencia en el esquema cognitivo fijado anteriormente como son: el catastrofismo; la inferencia arbitraria; la abstracción selectiva; la generalización excesiva y el pensamiento dicotómico o absolutista. ^(40; 41)

Calidad de vida (CV): Diversas definiciones han surgido respecto al término de Calidad de vida. Urzúa A. y Caqueo-Urizar A., en Chile-2011, realizaron una revisión teórica de los conceptos planteados anteriormente; considerándose a la CV como: bienestar derivado del nivel de satisfacción en áreas personales de la vida importantes para la persona; satisfacción, realización y expectativas respecto a una experiencia actual; condiciones o experiencias de vida; hasta la inclusión de una definición objetiva y cuantitativa. ⁽⁴²⁾ Por lo tanto, enfocándola en una perspectiva psicológica, la CV responde a una dimensión personal y social sobre situaciones reales diarias; ya que, si bien recoge datos objetivos, se basa en la estimación que se tiene respecto a ellos, es decir, se involucra en el proceso de enfermar y no solo es un espectador. ^(43; 44)

Aunque es difícil llegar a una definición precisa, la OMS entre los años 1970 y 1980, inició la conceptualización de la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), reconociendo que es una valoración subjetiva, multidimensional, que evalúa aspectos positivos y negativos, e incluye como mínimo tres parámetros: bienestar físico (autopercebido), psicológico (el cual abarca el componente emocional, destacándose los síntomas depresivos y la ansiedad) y social (relacionado con la familia y las relaciones interpersonales con el entorno). ^(21; 45) Adicional a estos, la percepción general de la salud, es una dimensión que permite abordar a las personas individualmente, teniendo en cuenta sus creencias, necesidades y actitudes respecto a impacto sobre su salud. ⁽⁴⁶⁾

Materiales y métodos

La población de estudio estuvo conformada por madres de niños y adolescentes con TEA que son miembros de la Asociación Autismo Chiclayo, contando con un estimado de 200

participantes. El estudio fue censal y se consideró a las madres que cumplieron con los siguientes criterios de selección:

Criterios de inclusión: madres que fueron cuidadoras directas de los niños diagnosticados con TEA y que pertenecieron a la Asociación Autismo Chiclayo; madres con edades comprendidas entre >14 años y <64 años y que además hayan aceptado participar en la investigación tras consentimiento informado. **Criterios de exclusión:** madres que presenten alguna comorbilidad médica que impida o limite la resolución del cuestionario; madres que no disponían de conexión a internet o no tuvieron un dispositivo compatible con Google forms. **Criterio de eliminación:** madres que dejaron preguntas sin responder o seleccionaron más de una respuesta en las encuestas aplicadas.

Para esta investigación de diseño observacional y tipo de estudio descriptivo transversal, se describieron los datos obtenidos de dos encuestas sobre las variables estudiadas (Depresión: Inventario de Depresión de Beck – versión II y Calidad de vida: Short Form Health Survey 36), así como las características sociodemográficas descritas por las participantes (edad, estado civil, grado de instrucción, ocupación y nivel económico). Los resultados encontrados expresaron la realidad de la población en estudio en un momento determinado, enfocándose en la investigación cuantitativa. ⁽²⁶⁾

El estudio se realizó por vía virtual, en la provincia de Chiclayo – Lambayeque, mediante dos encuestas: Inventario de Depresión de Beck versión II (BDI-II) y Short Form Health Survey 36 (SF-36), las cuales fueron autoaplicadas por modalidad virtual a través de la plataforma de Google Forms y contaron con un límite de tiempo de resolución de 1 semana.

Inventario de Depresión de Beck (versión II): Creado en Estados Unidos por Aaron Temkin Beck, traducido y aplicado en diversos estudios, siendo validado en Lima Sur por Espinoza Estrada en el 2016, donde obtuvo un α de Cronbach entre 0,76-0,95. ⁽⁴⁷⁾ Auto informe de 21 ítems que evalúan síntomas depresivos y su gravedad en las últimas 2 semanas previa a la aplicación. Los puntajes de severidad de los síntomas se obtienen por sumatoria directa y van de 0 a 63, donde 63 representa la severidad máxima. ^(48; 49) Los resultados obtenidos se clasifican en cuatro grupos: 0-13: depresión mínima; 14-19: depresión leve; 20-28: depresión moderada; y 29-63: depresión grave. ⁽⁵⁰⁾

Short Form Health Survey 36 (SF-36): Creado en Estados Unidos, por Ware JE, Snow KK, Kosinski M y Gandek B, siendo validado en Perú por Salazar F y Bernabé E. ⁽⁵¹⁾, donde obtuvo un α de Cronbach de 0.82 para el cuestionario general y una variación entre 0,66 y 0,92 al evaluarlo por escalas. ⁽⁵²⁾ Instrumento auto administrado que evalúa calidad de vida relacionada con la salud. Es aplicable a la población general y está compuesta por 36 ítems. La puntuación se calcula mediante la sumatoria de los ítems de cada escala y su posterior transformación a una escala de 0 a 100 (donde 0 es el peor estado de salud y 100 el mejor estado de salud). ^(53; 54) Según el manual de puntuación adaptado por Alonso J., para clasificar la calidad de vida, los resultados se dividen en cinco grupos: 0-24: mala calidad de vida; 25-60: regular calidad de vida; 61-83: buena calidad de vida, 84-99: muy buena calidad de vida y 100 para una excelente calidad de vida. ⁽⁵⁵⁾

Los resultados obtenidos a través de los instrumentos de recolección de datos se ingresaron en una hoja de cálculo de Microsoft Excel 2016 y el análisis estadístico se realizó codificando los datos sociodemográficos y clínicos de cada participante. Se utilizó el programa Stata versión 15 para el análisis de los datos. Por consiguiente, se realizó un análisis univariado, expresando la puntuación de las encuestas de depresión (BDI-II) y calidad de vida (SF-36) en frecuencias y porcentajes; además, se analizaron las variables mediante medidas de tendencia central y de dispersión según criterios de normalidad para la segunda encuesta. Adicionalmente, se evaluaron las variables en base a sus dimensiones mediante el análisis de frecuencias y porcentajes en tablas de contingencia y análisis bivariado, asociando la variable depresión con las características sociodemográficas.

El proyecto fue evaluado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Considerando los principios éticos de las participantes, las encuestas fueron aplicadas posterior a la entrega de consentimiento informado, recalando que su contribución a este proyecto es voluntaria y que, reconociendo su libertad individual, puede retirarse en cualquier momento si así lo deseara. Respecto a los datos recolectados, estos fueron de carácter confidencial y únicamente para cumplir los objetivos establecidos en el presente estudio, salvaguardando la identidad de las participantes mediante el uso de códigos. Asimismo, cualquier contacto que se tuvo durante el desarrollo de la investigación, aseguró el trato empático, no discriminativo y parcial por parte de la investigadora. Al surgir alguna interrogante durante el proyecto, se brindó asesoría mediante correo electrónico y/o llamada telefónica a todas las participantes que lo requirieron, las veces que fueron necesarias.

Resultados y discusión

El análisis de resultados de esta investigación se desarrolló en el periodo julio – diciembre del año 2021. Para este estudio se encuestaron 200 madres de niños y adolescentes con autismo para conocer sus características sociodemográficas y poder determinar el nivel de depresión y calidad de vida de dicha población.

a. Aspectos sociodemográficos

Tabla 1. Características sociodemográficas

		N	%
EDAD	30-35	67	33.50%
	35-40	52	26.00%
	40-45	61	30.50%
	45-50	20	10.00%
ESTADO CIVIL	Casada	73	36.50%
	Conviviente	55	27.50%
	Divorciada	49	24.50%
	Soltera	11	5.50%
	Viuda	12	6.00%
GRADO- INSTRUCCIÓN	Primaria completa	22	11.00%
	Primaria incompleta	15	7.50%
	Secundaria completa	38	19.00%
	Secundaria incompleta	18	9.00%
	Superior	62	31.00%
	Técnico	45	22.50%
OCUPACIÓN	Ama de casa	107	53.50%
	Asalariada	30	15.00%
	Desempleada	3	1.50%
	Trabajadora independiente	60	30.00%
NIVEL- ECONÓMICO	Alto	5	2.50%
	Medio	100	50.00%
	Bajo	95	47.50%

Respecto a las características sociodemográficas pertenecientes al sector en estudio, se puede observar que el rango de edad promedio oscila entre los 30 – 50 años, siendo las madres de 30 – 35 años el grupo más numeroso (33.50%); así mismo, la mayoría son casadas (36.5%). El 31% del total son madres con estudios superiores, el 53.5% de ellas se dedican a la labor de amas de casa y el 50% refirió tener un nivel económico medio, como se observa en la Tabla 1.

b. Nivel de depresión

Tabla 2. Puntuación general de escala BDI-II

DEPRESIÓN	N	%
MÍNIMA (0-13)	2	1.00%
LEVE (14-19)	7	3.50%
MODERADA (20-28)	18	9.00%
GRAVE (29-63)	173	86.50%
	200	100.00%

En la tabla 2, podemos apreciar la puntuación general de la escala BDI-II obtenida por las 200 madres de niños y adolescentes con autismo encuestadas. Siendo así que, en base a la sumatoria de puntaje obtenido por cada ítem respondido, se observa que, del 99% que presentó algún nivel de depresión, el 86.5% obtuvo una puntuación entre 29 y 63 puntos, determinándose así que la mayoría de madres están más probables a ser diagnosticadas con un grado de depresión grave, seguido de depresión moderada con un 9%.

c. Nivel de calidad de vida percibida

Tabla 3. Niveles de calidad de vida en madres de niños y/o adolescentes con autismo de una Asociación de Autismo Chiclayo

NIVELES DE CALIDAD DE VIDA	N	%
EXCELENTE 100	0	0.00%
MUY BUENA (84 – 99)	2	1.00%
BUENA (61 – 83)	47	23.50%
REGULAR (25 – 60)	91	45.50%
MALA (0 – 24)	60	30.00%
	200	100.00%

Respecto a los datos obtenidos por la encuesta SF-36 que evalúa el nivel de calidad de vida (Tabla 3), a nivel general se puede observar que 45.5% de las madres de niños con autismo, evidencian llevar una regular calidad de vida y el 30% del total señala llevar una mala calidad de vida. Lo cual indica que, en su mayoría, las madres de la asociación de autismo tienden a pasar por muchas dificultades, físicas y emocionales, que les impiden realizar sus actividades cotidianas y percibir una adecuada calidad de vida. Así también se puede observar que la minoría considera tener una muy buena calidad de vida.

Tabla 4. Medidas de tendencia central y de dispersión de la Salud Física y Salud Mental de las madres de niños con autismo

ÁREA	DIMENSIÓN	MEDIA	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	ÍNDICE PROMEDIO
SALUD FÍSICA	Función Física	69.75	32.06	59.325
	Rol Físico	71	45.49	
	Dolor	38.5	48.78	
	Salud General	58.05	28.44	
SALUD MENTAL	Vitalidad	18.17	22.06	64.9875
	Función social	80.5	25.94	
	Rol emocional	74.75	31.3	
	Salud mental	86	23.06	

La encuesta SF-36 comprende 2 aspectos: Salud Física (la cual consta de 4 dimensiones: Función Física, Rol Físico, Dolor y Salud General) y Salud Mental (conformado por las 4 dimensiones restantes como son: Vitalidad, Función Social, Rol Emocional y Salud mental).

En el área de Salud Física, se obtuvo un promedio general de 59.325, donde se observa que, el valor más bajo obtenido es en la dimensión de Dolor con una media de 38.5 y una desviación estándar de 48.78; mientras que la Función Física puntúa de mejor forma, con una media de 69.75 y una desviación estándar de 32.06.

En el área de Salud Mental, se obtuvo un promedio general de 64.99, siendo mayor que el área de Salud Física y expresando a nivel general que se presenta una mejor percepción de calidad de vida; sin embargo, en el aspecto de Vitalidad, la media tiene un resultado total de 18.7 y una desviación estándar de 22.06, siendo el valor más bajo presentado en todas las escalas evaluadas; por otro lado, el Rol Emocional puntúa mucho mejor con un promedio de 74.75 y una desviación estándar de 31.3 (Tabla 4).

d. Otros hallazgos

Adicionalmente, mediante un análisis bivariado, se estableció relación entre el Inventario de Depresión de Beck – II y los datos sociodemográficos respondidos por las participantes, encontrando que:

Tabla 5. Puntuación de escala BDI-II, según características sociodemográficas

		DEPRESIÓN	
		MÍNIMA/LEVE	MODERADA/GRAVE
		0-19	20-63
		N	N
EDAD	30-40	8	111
	41-50	1	80
ESTADO CIVIL	Casada/ Conviviente	4	124
	Divorciada/ Soltera	5	67
	Viuda		
GRADO DE INSTRUCCIÓN	Primaria	2	35
	Secundaria	0	56
	Técnico/ Superior	7	100
OCUPACIÓN	Ama de casa	4	106
	Asalariada	5	85
NIVEL ECONÓMICO	Medio/Alto	8	97
	Bajo	1	94

Según las características sociodemográficas, los resultados obtenidos por la evaluación del Inventario de depresión de Beck – II reflejan que: respecto a la edad, más de la mitad (110 madres) con edad entre los 30 – 40 años, obtuvieron una puntuación máxima entre 20 – 63, presentando más predisposición a padecer un nivel de depresión moderado-grave; respecto al estado civil, se refleja que son las casadas y convivientes las más expuestas a un padecimiento de depresión grave; respecto al grado de instrucción, las madres con estudio técnico-superior, que representan el 50% del total de participantes, son las más expuestas a padecer un nivel de depresión moderado-grave; respecto a la ocupación, poco más de la mitad de madres encuestadas fueron amas de casa, obteniendo una puntuación entre 20 – 63, siendo el rango correspondiente a la depresión grave; y finalmente, respecto al nivel económico, son las madres con un bajo y medio nivel económico las que están más probables de ser diagnosticadas con depresión grave (Tabla 5).

Discusión

El objetivo central de esta investigación fue determinar los niveles de depresión y calidad de vida en las madres de la Asociación Autismo Chiclayo.

En primer lugar, tomando en cuenta los niveles de depresión, en este estudio se evidenció que, la mayoría de madres, a excepción de 2, presentó algún grado de depresión, de las cuales el 86.5% se encontró predispuesta a padecer de depresión severa; lo cual se contrapone a Kousha M., quien, encontró que sólo el 49.6% presentó depresión, de las cuales, sólo el 2.4% fue severa.⁽²²⁾ Además contradice totalmente a Joancely A., donde halló que ninguna de las cuidadoras primarias, presentaban depresión.⁽⁴¹⁾

Respecto al nivel de calidad de vida, se evidenció que, la mayoría de madres percibe una calidad de vida deteriorada, ya que el 45.5% del total mencionó tener una regular calidad de vida, seguida del 30% que afirman tener una mala calidad de vida, confirmando lo descrito en diversos estudios. Además, el componente de Salud Física fue la dimensión más baja, con una puntuación media de 59.3; donde la escala Dolor expresó el valor más bajo, con una media de 38.5, aproximándose a un peor estado de salud relacionado con la intensidad del dolor en sus actividades laborales o del hogar; resultados que concuerdan con el estudio de Joancely A., donde el dolor también fue la escala más baja. Así mismo, se encontró que, el componente de Salud Mental obtuvo un índice promedio de 64.99, evidenciando una mejor percepción de calidad de vida en esta área; sin embargo, en la escala Vitalidad, la media fue de 18.7, demostrando que la mayoría de madres se sienten cansadas, agotadas y desanimadas; este último hallazgo presentó una discordancia con el estudio de Joancely A., quien encontró un nivel más bajo de calidad de vida relacionada a la Salud Mental, siendo la Función Social la más afectada.⁽⁴¹⁾

Dentro de las características sociodemográficas encuestadas, destaca que, el rango de edad de la población en estudio oscila entre los 30 y 50 años; siendo similar a los datos obtenidos por Kousha M. y Chaabene I., quienes encontraron un rango de edad entre 20 - 57 años y 21 - 48 años respectivamente.^(22; 28) Otra característica a resaltar fue el grado de instrucción, donde la mayoría presentó estudios superiores y técnicos (53.5%) coincidiendo con lo encontrado en otros estudios como Zhou W. donde se obtuvo un 52.7%.⁽³¹⁾ Así mismo, más de la mitad de madres que participaron en esta investigación, indicaron ser amas de casa (53.5%); confirmando

lo expresado por Chaabene I. quien halló que el 57% de madres eran amas de casa y que, además, el 12% de ellas había dejado el trabajo para cuidar a sus hijos. ⁽²⁸⁾

Cabe resaltar que esta investigación es descriptiva – transversal; sin embargo, se consideró conveniente realizar un análisis bivariado entre características sociodemográficas y los niveles de depresión, encontrando que las mujeres se encuentran más propensas a sufrir de depresión grave dependiendo del estado civil y su nivel de educación, siendo las más vulnerables las madres casadas y las que presentan estudios superiores; además, según la ocupación, son las amas de casa las que se encuentran más propensas a sufrir depresión moderada a grave, quienes afirmaron sentirse decepcionadas consigo mismas, criticarse por sus errores o sentirse tristes todo el tiempo.

Dentro de las limitaciones encontradas en esta investigación, no se preguntó si las madres encuestadas presentaban una comorbilidad o habían vivido un suceso estresante que pudiera haber influido en los resultados, tampoco se consideró si tenían más de un hijo con TEA, así como si estaban a cargo de algún otro familiar que presentara alguna enfermedad, trastorno o discapacidad y por último no se obtuvo un promedio de cuántas horas se dedicaban a cuidar a sus hijos o cuál había sido el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de TEA hasta la aplicación de las encuestas; lo cual podría darnos una visión más amplia y clara de la verdadera situación que viven las madres como cuidadoras primarias.

A pesar de ello, dentro de las fortalezas que se pueden recalcar, se encuentra el número de participantes, ya que, al ser un estudio censal, se consideraron todas las madres que cumplieron los criterios de inclusión en un momento determinado, siendo un número adecuado si lo comparamos con la mayoría de estudios citados en esta investigación; además es el primer estudio realizado en la región que abarca depresión y calidad de vida en madres de pacientes con TEA aplicando el BDI-II y SF-36 v2, las cuales son encuestas ampliamente utilizadas, validadas en base a nuestra realidad y que tienen un adecuado nivel de confiabilidad y correlación interna entre sus componentes.

Conclusiones

- En el presente estudio, respecto al nivel de depresión, la mayoría de madres está propensas a padecer un severo grado de depresión debido a diversos factores como la tristeza, la disconformidad consigo misma y la autocrítica.

- Asimismo, más de la mitad de encuestadas presentó deficiente calidad de vida. Además, respecto al área de Salud Física, el dolor fue un limitante importante al momento de realizar actividades; dentro del área de Salud Mental la mayoría expresó lo cansadas, agotadas y desanimadas que podían llegar a sentirse en el día a día.
- Los problemas que abordan las madres como cuidadoras primarias de sus hijos con TEA, han afectado notablemente su trabajo y actividades diarias, con tendencia a empeorar; así como también están bastante propensas a padecer de una severa depresión, lo cual podría afectar aún más su salud y estado emocional.

Recomendaciones

En primera instancia, con los resultados obtenidos en esta investigación, se recomienda a las autoridades de la Región, intervenir inmediatamente sobre las madres de la Asociación Autismo Chiclayo, para el abordaje de la problemática por un equipo multidisciplinario de salud mental, brindando el apoyo necesario mediante un enlace permanente para la constante evaluación de los cuidadores primarios de los pacientes con TEA. Así mismo, se requiere el compromiso de la sociedad para que, conjuntamente con otras instituciones, Centros de salud, ONG y el Estado, establezcan alianzas que perduren en el tiempo y hagan posible la sistematización de redes de apoyo que participen periódicamente en la atención de las necesidades de esta población en riesgo que muchas veces no es considerada.

En segundo lugar, se recomienda la intervención en los pacientes con TEA, quienes aún no cuentan con los medios necesarios para recibir una atención integral que cubra todas sus necesidades, encontrando barreras que dificultan su diagnóstico oportuno, seguimiento y tratamiento, los cuales influyen directamente sobre su desarrollo; repercutiendo en su calidad de vida y la de sus cuidadoras primarias.

Por último, se recomienda ampliar aún más el estudio de estas dos variables con una muestra más representativa; debido a que, según lo que se pudo apreciar en los resultados analizados, esta población podría estar en un absoluto peligro de salud física y emocional si no recibe la ayuda y orientación correspondiente, por lo que el estudio debería extenderse y ser llevado a cabo mediante un exhaustivo seguimiento a cada una de las participantes evaluadas en la región y en las demás regiones del país que podrían estar en la misma condición o quizá aún más grave.

También se recomienda investigar otros trastornos de salud mental tales como la ansiedad, el estrés, el trastorno obsesivo compulsivo y/o traumas ocasionados por sucesos pasados, que podrían influir en el desarrollo de una severa depresión en la población evaluada afectando así su salud mental, física y emocional. Además, fomentar charlas informativas respecto al TEA, incluyendo causas, consecuencias y tratamiento, podría brindar una orientación para el adecuado desarrollo motriz, mental y emocional de la persona que lo padezca.

Referencias

1. Racchumi C. Estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con autismo de una asociación de Chiclayo, durante Agosto - Diciembre, 2020 [tesis para obtener título de licenciado en psicología]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2019.
2. OMS. Resolución Wha 67. De Asamblea Mundial De La Salud. Resoluciones Y Decis Anexos. 2014;19:19–24.
3. Gobierno del Peru. PLAN_TEA_2019-2021. 2019. p. 3–35.
4. OMS. Trastornos del espectro autista [Internet]. 2019. p. 1–5. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
5. Baña M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*. 2015;9(2):323–36.
6. Douglas L, Cohrs A. Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(5):1416–22.
7. Sawyer M, Bittman M, La Greca A, Crettenden A, Harchak T MJ. Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health. *J Autism Dev Disord*. 2010;40(5):620–8.
8. Annette E, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Dev* [Internet]. 2013;35(2):133–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
9. Gatzoyia D, Kotsis K, Koullourou I, Goulia P, Carvalho A, Soulis S HT. The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disabil Health J*. 2014;7(2):173–80.
10. Ornstein N, Carter A. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(7):1278–91.
11. Bekhet A. Self-assessed health in caregivers of persons with autism spectrum disorder: Associations with depressive symptoms, positive cognitions, resourcefulness, and well-being. *Perspect Psychiatr Care*. 2014;50(3):210–7.
12. Giovagnoli G, Postorino V, Fatta L, Sanges V, De Peppo L, Vassena L, et al. Behavioral

- and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil.* 2015;45–46:411–21.
13. Karst J, Vaughan A . Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2012;15(3):247–77.
 14. Fernández M, Espinoza A . Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Rev Psicol.* 2019;37(2):643–82.
 15. Marínez M, Bilbao L. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Interv Psicosoc.* 2008;17(2):215–30.
 16. Jones L, Totsika V, Hastings R, Petalas M. Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *J Autism Dev Disord.* 2013;43(9):2090–8.
 17. Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *J Health Psychol.* 2012;17(5):702–11.
 18. Whitmore k. Respite Care and Stress Among Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs.* 2016;31(6):630–52.
 19. Benites L. Autismo, familia y calidad de vida. *Cult Rev la Asoc Docentes la USMP, ISSN-e 1817-0288, N° 24, 2010.* 2010;(24):8.
 20. Lampreia C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estud Psicol.* 2007;24(1):105–14.
 21. Braga M. Detecção Dos Transt Os N Na Criança: Perspectiv Das Detection of Per V Asive Disorders in the Perv Child: a Ma Tern Al Perspective Os Trast Asivos Niño: Perspectiv a De Madres. *Rev Latino-am Enferm.* 2004;12(6):884–9.
 22. Kousha M, Attar H, Shoar Z. Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *J Child Heal Care.* 2016;20(3):405–14.
 23. Li X, Pinto J, Thompson A, Chittams J, Kral T. Weight status, diet quality, perceived stress, and functional health of caregivers of children with autism spectrum disorder. *J Spec Pediatr Nurs.* 2018;23(1).
 24. Lee G, Shivers C. Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019;32(3):622–34.
 25. Legg H, Tickle A. UK parents' experiences of their child receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A systematic review of the qualitative evidence. *Autism.*

- 2019;23(8):1897–910.
26. Fávero M, Santos A. Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. *Rev Lat Am Enferm*. 2010;18(1):33–40.
 27. Depape A, Lindsay S. Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qual Health Res*. 2015;25(4):569–83.
 28. Chaabène I, Halayem S, Mrabet A, Hajri M, Bouden A. Quality of live among parents of children with autism spectrum disorders in Tunisia. *Tunisie Medicale*. 2018;96(3):229–34.
 29. Dey M, Paz R, Haug S, Schaub M. Quality of life of parents of mentally-ill children: A systematic review and meta-analysis. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2019;28(5):563–77.
 30. Fewster D, Govender P, Uys C. Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: a scoping review. *J Child Adolesc Ment Health*. 2019;31(2):139–59.
 31. Zhou W, Liu D, Xiong X, Xu H, Manchia M. Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Med (United States)*. 2019;98(32).
 32. Piovesan J, Scortegagna S, Marchi A. Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF*. 2015;20(3):505–15.
 33. Contreras M. Depresión en padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: Revisión sistematizada [tesis para obtener título de médico]. Bogotá: Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales; 2019.
 34. Bueno A, Cárdenas M, Pastor M, Silva Z. Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Rev enferm Hered*. 2012;5(1):26–36.
 35. OMS. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision. Ginebra. 1992;10(1).
 36. Zarragoitía A. Depresión. Generalidades y particularidades. Remedios Hernández ME, editor. La Habana - Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2011. 127 p.
 37. OMS. Depresión.OMS [Internet]. 2020 [cited 2020 Aug 13]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
 38. Vargas G, Gallegos C, Salgado C, Salazar M, Huamán K, Bonilla C, Reyes N, Caballero P. Guía de práctica clínica basada en evidencias para el tratamiento de depresión en adultos en un hospital especializado en salud mental. Lima, Perú. *An la Fac Med*. 2019;80(1):123–30.
 39. Lang UE, Borgwardt S. Molecular mechanisms of depression: Perspectives on new

- treatment strategies. *Cell Physiol Biochem*. 2013;31(6):761–77.
40. Beck A. An Inventory for Measuring Depression. 2015;561–71.
 41. Joancely A. Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo [Proyecto de investigación]. Barquisimeto: Universidad Centrooccidental Lisandro Alvarado; 2012.
 42. Urzúa A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review. *Ter Psicol*. 2012;30(1):718–4808.
 43. Moreno B, Ximénez C. Evaluación de la Calidad de vida. Man evaluación en Psicología clínica y la salud. 1996;1045–70.
 44. Schwartzmann L. Calidad De Vida Relacionada Con La Salud: Aspectos Conceptuales Health-Related Quality of Life: Conceptual Aspects. *Cienc i Enferm IX*. 2003;IX(2):9–21.
 45. Bernstein U. Study of behaviour in wear and wear life of shirts-an example from practical textile testing. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403–9.
 46. Ruiz M, Pardo A. Calidad de vida relacionada con la salud : definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics - Spanish Res Artic*. 2005;2(1):31–43.
 47. Valle H. Depresión en Internas del pabellón A, B y C del Penal de Mujeres de Chorrillos, 2017 [tesis para obtener título de licenciada en psicología]. Vol. 1. Lima: Universidad Inca Garcilaso de la Vega; 2018.
 48. Melipillán R, Cova F, Rincón P, Valdivia M. Propiedades Psicométricas del Inventario de Depresión de Beck-II en Adolescentes Chilenos. *Ter psicológica*. 2008;26(1).
 49. Wang Y, Gorenstein C. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-II: A comprehensive review. *Rev Bras Psiquiatr*. 2013;35(4):416–31.
 50. CGCOP. Evaluación del Inventario BDI - II. 2013;15.
 51. Martel B. Bienestar Espiritual y Calidad de vida en pacientes con cáncer de un Hospital de la ciudad de Trujillo [tesis para obtener título de licenciada en psicología]. Trujillo: Universidad Privada del Norte; 2017.
 52. Salazar F, Bernabé E. The Spanish SF-36 in Peru: Factor structure, construct validity, and internal consistency. *Asia-Pacific J Public Heal*. 2015;27(2):NP2372–80.
 53. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana J, et al. The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments. *Gac Sanit*. 2005;19(2):135–50.
 54. Iraurgi I, Póo M, Márquez A. Valoración del Índice de Salud SF-36 aplicado a usuarios de programas de metadona. Valores de referencia para la Comunidad Autónoma Vasca.

- Rev Esp Salud Pública. 2004;78:609–21.
55. Alonso J. Cuestionario de Salud SF-36 (versión 2). Heal Surv. España. 2003;1–8.

Anexos

a. Anexo 1: Encuestas (link de Google Forms) con link anexo al documento del Consentimiento Informado:

<https://forms.gle/AGZhK6pd6FNfRSAr8>

- Características sociodemográficas
- Encuesta BDI-II
- Encuesta SF-36

b. Anexo 2: Consentimiento Informado

Consentimiento para participar en un estudio de investigación

Institución: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadora: Wendy Ezcurra Castro

Título: DEPRESIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE UNA ASOCIACIÓN DE AUTISMO. CHICLAYO, JULIO-DICIEMBRE, 2021

Fines del Estudio:

Esta investigación se realiza con la finalidad de determinar los niveles de depresión y calidad de vida en madres de niños y adolescentes autistas de la Asociación Autismo Chiclayo, durante Julio – Diciembre del presente año.

Procedimiento:

Si usted acepta participar en el presente estudio, deberá responder dos encuestas con un total de 57 preguntas que tienen un tiempo estimado de resolución entre 20 a 30 minutos; sin embargo, puede tomarse el tiempo que sea necesario para leer bien los enunciados y responder.

Riesgos:

No existen riesgos al participar en este estudio, además su integridad no se verá afectada durante todo el proceso.

Beneficios:

Se le informará de manera personal y confidencial los resultados obtenidos en la encuesta a través del medio de comunicación virtual de su preferencia (llamada telefónica, mensaje de texto, WhatsApp, Zoom). Si eligiese no saber los resultados, se respetará su decisión.

Costos e incentivos:

La participación en este estudio es gratuita y no deberá de pagar por participar, así como tampoco recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole.

Confidencialidad:

La información que se recoja será confidencial, no se utilizará para otros fines fuera de esta investigación. Se codificarán sus respuestas a través de un número de identificación garantizando su confidencialidad. De ser publicados los resultados de este estudio, no se proporcionará ninguna información que la identifique.

Uso de la información:

La información está destinada únicamente a la realización de este estudio; por lo tanto, después de ser procesados los datos, se procederá a su eliminación.

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, tiene la libertad de retirarse en cualquier momento sin perjuicio alguno.

Si se presenta alguna duda antes, durante o después de la realización del cuestionario, puede comunicarse directamente con la investigadora Wendy Ezcurra Castro a través de vía telefónica al 992726999 o vía correo electrónico wendyezcurra140795@gmail.com para resolver cualquier duda existente.

c. Anexo 3: Variables – Operacionalización

- **Variables clínicas**

Depresión:

Definido por el puntaje del Inventario de Depresión de Beck, versión II

Calidad de vida:

Definido por el puntaje del Cuestionario de Salud SF-36

VARIABLES CLÍNICAS	DIMENSIÓN	INDICADOR	TIPO	ESCALA DE MEDICIÓN
DEPRESIÓN	Cognitiva	Tristeza	Categoría	Ordinal
		Pesimismo		
		Fracaso		
		Pérdida de placer		
		Sentimiento de culpa		
		Sentimiento de castigo		
		Disconformidad con uno mismo		
		Autocrítica		
		Pensamientos suicidas		

		Llanto		
		Agitación		
		Aislamiento social		
		Indecisión		
		Desvalorización		
		Pérdida de energía		
		Dificultad de concentración		
	Somático - vegetativa	Trastorno del sueño		
		Irritabilidad		
		Cambios en el apetito		
		Cansancio o fatiga		
		Pérdida del interés sexual		
CALIDAD DE VIDA	Función física		Categoría	Ordinal y nominal
	Rol físico	Componentes de Salud		
	Dolor corporal	Física del SF-36		
	Salud general			
	Vitalidad			
	Función social	Componentes de Salud		
	Rol emocional	Mental del SF-36		
Salud mental				

- **Variables sociodemográficas**

	INDICADOR	CATEGORÍA/ VALOR/ SUBINDICADOR	TIPO	ESCALA DE MEDICIÓN
EDAD	Años cumplidos expresados por la madre en la entrevista	14 - 64 años	Cuantitativa	Razón
ESTADO CIVIL	Registro civil, certificado	Soltera	Cualitativa	Nominal
		Conviviente		
		Casada		
		Divorciada		
		Viuda		

GRADO DE INSTRUCCIÓN	Estudios completados	Ninguno	Cualitativa	Ordinal
		Primaria incompleta		
		Primaria completa		
		Secundaria incompleta		
		Secundaria completa		
		Técnico		
Superior				
OCUPACIÓN	Cargo laboral que desempeña la madre	Asalariada	Cualitativa	nominal
		Trabajadora independiente		
		Desempleada		
		Ama de casa		
		Ninguna		
NIVEL ECONÓMICO	Percepción de la participante respecto a su economía	Bajo	Cualitativa	Ordinal
		Medio		
		Alto		