



**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN
CON LA AUTOEFICACIA DE LOS
CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y
ADOLESCENTES CON TRASTORNOS DEL
ESPECTRO AUTISTA**

POR JONATHAN ANDRÉS RAMÍREZ OCHOA

**Tesis presentada a la Facultad de Enfermería de la Universidad de
Concepción para optar al grado de Magister en Enfermería**

Profesor(a) Guía: Dra. Alda Ester Orellana Yáñez

Noviembre, 2018

Concepción, Chile



© 2018 Jonathan Andrés Ramirez Ochoa

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

Esta tesis ha sido realizada en el Programa de Magíster en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.

Profesor (a) Guía:

Alda Ester Orellana Yáñez

Profesor Asociado, Doctora en Enfermería, Especialista en Enfermería Salud Infantil, Directora Departamento Materno infantil

Ha sido aprobada por la siguiente Comisión Evaluadora:

Patricia Roxena Cid Henríquez

Profesor Titular, Doctora en enfermería

Pamela paz Caro Monroy

Enfermera Especialista en Salud mental y Psiquiatría, Magister en Psicología

Directora Programa Magíster:

Patricia Roxena Cid Henríquez

Profesor Titular, Doctora en Enfermería

DEDICATORIA



A mi madre, Marisa Jeanette Ochoa Sandoval, ejemplo de vida, carácter y esfuerzo, y que siempre ha creído en los sueños de su pequeño hijo.

A mi esposa, Marisol Alejandra Adams Cortez, por su apoyo incesante y palabras de aliento que me han impulsado a seguir creciendo y avanzando.

A mis hijos, Marisol Sofía y el regalo que se desarrolla en el vientre de mi esposa por ser luces en el camino con sus sonrisas y amores.

AGRADECIMIENTOS

“ A Dios por su amor, compañía y respaldo incondicional durante toda mi vida, siendo un padre en todo tiempo, rodeándome de personas que expresan su bondad y amor recordándome que no estoy solo. A mi madre, pilar fundamental, mujer de esfuerzo, amante y dedicada por su familia, ejemplo de vida para mí, a quien jamás podré agradecer todo lo que entrega y sigue dando

por quienes ama. ”

“ A Dra. Alda Ester Orellana Yáñez, por su apoyo continuo y consejos oportunos, tiempo y esfuerzo dedicado para guiar este proceso ”

“ Al tremendo equipo humano y profesional de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción que, durante mis años de formación profesional y estudios de postgrado, han brindado su conocimiento y entrega continúa ”

“ A cada una de las instituciones y agrupaciones que abrieron las puertas de forma desinteresada confiando en el trabajo a realizar, buscando siempre el bienestar y desarrollo de sus hijos ”

A todos muchas gracias

Jonathan Andrés Ramírez Ochoa

ÍNDICE DE CONTENIDO

ÍNDICE DE CUADROS.....	ix
ÍNDICE DE TABLAS.....	x
ÍNDICE DE FIGURAS.....	xi
RESUMEN.....	xii
ABSTRACT.....	xv
1. INTRODUCCIÓN	
1.1 FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO.....	1
1.2 JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO.....	3
1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	6
2. MARCO REFERENCIAL	
2.1 MARCO CONCEPTUAL	
2.1.1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	7
2.1.2. HABILIDAD DE CUIDADO.....	11
2.1.3 AUTOEFICACIA.....	20
2.2 MARCO TEÓRICO	
2.2.1 AUTOEFICACIA Y ENFERMERÍA.....	26
2.3 MARCO EMPÍRICO.....	32
3. OBJETIVO, HIPÓTESIS Y VARIABLES DE ESTUDIO	
3.1 OBJETIVOS.....	48
3.2 HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	50
3.3 VARIABLES DE ESTUDIO.....	51

4. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	52
4.2 UNIDAD DE ANÁLISIS.....	52
4.3 UNIVERSO.....	53
4.4 MUESTRA	
4.4.1 TAMAÑO DE MUESTRA.....	54
4.4.2 DISEÑO DE MUESTREO.....	55
4.4.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	55
4.5 RECOLECCIÓN DE DATOS.....	56
4.5.1 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS.....	57
4.6 CONTROL DE CALIDAD DEL INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS	
4.6.1 PRUEBA PILOTO.....	62
4.7 PLAN DE ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	63
4.8 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	64
4.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	64

5. RESULTADOS

5.1 VARIABLES INDEPENDIENTES: FACTORES BIOSOCIODEMOGRÁFICOS DE CUIDADORES FAMILIARES, CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO/A Y ADOLESCENTE CON TEA.....	68
5.2 HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	73
5.3 RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y LAS CARACTERÍSTICAS BIOSOCIODEMOGRÁFICAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	74

5.4 RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y CARACTERÍSTICAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	82
5.5 RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	84
5.6 ANÁLISIS MULTIVARIADO ENTRE LA DIMENSIÓN DE RELACIÓN DE LA HABILIDAD DE CUIDADO Y LAS VARIABLES CON SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICA EN EL ANÁLISIS BIVARIADO.....	87
6. DISCUSIÓN.....	90
7. CONCLUSIONES.....	107
8. LIMITACIONES.....	112
9. RECOMENDACIONES.....	112
10. CITAS BIBLIOGRÁFICAS.....	114
11. ANEXOS	
11.1 TIPO DE VARIABLE (T), DEFINICIÓN NOMINAL (N) Y DEFINICIÓN OPERACIONAL (O)	
11.1.1 VARIABLE DEPENDIENTE.....	129
11.1.2 VARIABLES INDEPENDIENTES.....	130
11.2 INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS	
11.2.1 CUESTIONARIO BIOSOCIODEMOGRÁFICO SEMIESTRUCTURADO.....	136
11.2.2 VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA REVISADA DE AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO.....	137
11.2.3 ESCALA PARA MEDIR LA HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES.....	141
11.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	144
11.4 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES AÑO 2017 – 2018.....	147

11.5 CARTAS DE AUTORIZACIÓN

11.5.1 AUTORIZACIÓN ESCALA HABILIDAD DE CUIDADO...	148
11.5.2 AUTORIZACIÓN MODIFICACIÓN ESCALA.....	150
11.5.3 AUTORIZACIÓN ESCALA PERCEPCIÓN DE AUTOEFICACIA.....	151
11.5.4 AUTORIZACIÓN MODIFICACIÓN ESCALA.....	152
11.5.5 CARTA ESCUELA DIFERENCIAL CHILE ESPAÑA.....	153
11.5.6 CARTA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE LOS AUTISTAS.....	154
11.5.7 CARTA AGRUPACIÓN DE AYUDA AL NIÑO AUTISTA (AGANAT).....	155
11.5.8 CARTA AGRUPACIÓN ASPERGER CONCEPCIÓN....	156
11.5.9 CARTA DE APROBACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO, FACULTAD DE ENFERMERÍA UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN.....	157
11.5.10 CARTA DE APROBACIÓN DE COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y SEGURIDAD, VICERRECTORIA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO, UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN.....	158

ÍNDICE DE CUADROS

CUADRO 1: VARIABLE DEPENDIENTE Y VARIABLES INDEPENDIENTES SELECCIONADAS.....	51
CUADRO 2: RESPUESTAS TIPO LIKERT DE LA ESCALA DE HABILIDAD DE CUIDADO.....	60

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: DISTRIBUCIÓN SEGÚN FACTORES BIOSOCIODEMOGRÁFICOS DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	68
TABLA 2: DISTRIBUCIÓN SEGÚN CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA CUIDADOS.....	71
TABLA3: PERCEPCIÓN DE AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA..	72
TABLA 4: HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	73
TABLA 5: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y EL SEXO DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA..	74
TABLA 6: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y LA EDAD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA..	75
TABLA 7: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y RELACIÓN DE PAREJA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	76
TABLA 8: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y NIVEL EDUCACIONAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	77
TABLA 9: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y RELIGIÓN EN LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA..	78
TABLA 10: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y LA PERCEPCIÓN DE APOYO SOCIAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	79
TABLA 11: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y CAPACITACIÓN PARA CUIDAR RECIBIDA POR LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	80
TABLA 12: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y PERCEPCIÓN DEL PROPIO ESTADO DE SALUD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	81

TABLA 13: RELACIÓN ENTRE LA HABILIDAD DE CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR Y EL GRUPO ETARIO DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	82
TABLA 14: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR Y GRADO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	83
TABLA 15: RELACIÓN ENTRE HABILIDAD DE CUIDADO Y AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	84
TABLA 16: VARIABLES INDEPENDIENTES ASOCIADAS A UN AUMENTO EN LA HABILIDAD DE CUIDADO EN LA DIMENSIÓN DE RELACIÓN DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA..	87



ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1: MODELO DE INTERACCIONES RECÍPROCAS DE BANDURA...	20
FIGURA 2: MODELO DE PROMOCIÓN DE SALUD DE NOLA PENDER, 2002.....	26
FIGURA 3: ADAPTACIÓN DEL MODELO DE PROMOCIÓN DE LA SALUD DE PENDER, APLICADO A LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON TEA.....	105

RESUMEN

Introducción: Los niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista, presentan dificultades en su interacción social, el comportamiento y la comunicación. El cuidador familiar debe desarrollar la habilidad de cuidado que posee con el fin potenciar al máximo sus propias capacidades y cubrir las necesidades que surgen en este proceso de ser cuidador.

Objetivo: Analizar la relación entre habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista con su percepción de autoeficacia, características biosociodemográficas y las características del niño/a o adolescente cuidado.

Material y Método: Estudio de enfoque cuantitativo, diseño no experimental, transeccional y correlacional, con una muestra de 95 cuidadores familiares de niños/as y adolescentes, a quienes se les aplicó un cuestionario biosociodemográfico y las escalas de habilidad de cuidado y autoeficacia para el cuidado. Posteriormente, los datos, fueron sometidos a un plan de análisis a través de medidas de resumen, análisis bivariado y análisis multivariado, mediante un modelo de regresión múltiple.

Resultados: Se observó que los cuidadores familiares poseen una baja habilidad de cuidado en sus tres dimensiones (Relación, Comprensión y Modificación de la vida). Se identifica una relación estadísticamente significativa con la percepción de apoyo social, capacitación para cuidar y percepción del

propio estado de salud en las dimensiones de Relación y Comprensión. La dimensión de relación de habilidad de cuidado, estableció además una fuerza de relación moderada con las tres dimensiones de la autoeficacia para el cuidado. Se desarrolló un modelo, con la dimensión relación de la escala de habilidad de cuidado que logró explicar el 37,1% de la varianza de la variable dependiente, encontrándose una importancia relativa para las variables independientes integradas en el modelo (autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro, autoeficacia en respuesta a conductas disruptiva, la percepción de apoyo social, la percepción del propio estado de salud y la capacitación para cuidar).

Discusión: La habilidad de cuidado, es susceptible de ser modificada, a través de la percepción de autoeficacia para el cuidado que poseen los cuidadores familiares, permitiéndoles tomar decisiones sobre su propia salud y sobre la persona que cuidan, favoreciendo su propio bienestar psicológico. De igual forma ocurre con la percepción de apoyo social y percepción del propio estado de salud, estableciéndose estos como pilares para el crecimiento y fortalecimiento del cuidador familiar.

Conclusión: Se debe incluir en el trabajo de los niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista a sus cuidadores familiares, formulando planes de intervención de enfermería, con el objetivo de potenciar la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores familiares, acompañado de un seguimiento

continuo desde el diagnóstico, lo cual permitirá satisfacer de mejor forma sus propias necesidades y la de aquel que es cuidado.

Palabras claves: Habilidad de cuidado, Cuidador, Autoeficacia, Trastorno del espectro autista, Niño, Adolescente, Enfermería.



ABSTRACT

Introduction: Children and adolescents with autism spectrum disorders present difficulties in their social interaction, behavior and communication. The family caregiver must develop the care ability that possesses in order to maximize their abilities and meet the needs that arise in this process of being a caregiver.

Objective: To analyze the relation between care ability of family caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorders with their perception of self-efficacy, biosocio-demographic characteristics and the characteristics of the child or adolescent in care.

Material and Method: Study of quantitative approach, non-experimental, transectional and correlational design, with a sample of 95 family caregivers of children and adolescents, who were given a biosociodemographic questionnaire and the care and self-efficacy skill scales for care. Subsequently, the data were subjected to a plan of analysis through summary measures, bivariate analysis and multivariate analysis, using a multiple regression model.

Results: It was observed that family caregivers have a low ability to care in its three dimensions (Relationship, Understanding and Modification of life). A statistically significant relationship is identified with the perception of social support, training to care for and perception of one's health status in the dimensions of Relationship and Understanding. The care ability relationship dimension also established a moderate relationship strength with the three

dimensions of self-efficacy for care. A model was developed, with the relationship dimension of the care ability scale that explained 37.1% of the variance of the dependent variable, finding a relative importance for the independent variables integrated in the model (self-efficacy for self-care and obtaining respite, self-efficacy in response to disruptive behaviors, the perception of social support, the perception of one's own state of health and the training to take care of).

Discussion: The care ability is susceptible to be modified, through the perception of self-efficacy for the care that family caregivers have, allowing them to make decisions about their own health and about the person they care for, favoring their own psychological well-being. Similarly, it occurs with the perception of social support and perception of one's health status, establishing these as pillars for the growth and strengthening of the family caregiver.

Conclusion: It should include in the work of children and adolescents with autism spectrum disorders their family caregivers, formulating nursing intervention plans, with the aim of enhancing the care ability of family caregivers, accompanied by continuous monitoring from the diagnosis, which will allow you to better satisfy your own needs and that of the one who is cared for.

Keywords: Care Ability, Caregiver, Self-efficacy, Autism Spectrum Disorder, Child, Adolescent, Nursing

1. INTRODUCCIÓN

1.1 FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO

De acuerdo a lo establecido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), más de mil millones de personas poseen algún tipo de discapacidad, lo que constituye aproximadamente un 15% de la población mundial, con una tendencia al aumento en los últimos años, reconociéndose que por su condición, tienen menor acceso a servicios de asistencia sanitaria y, por tanto, necesidades insatisfechas en este punto (1). Al proyectar esta cifra al número total de habitantes a nivel nacional, el Instituto Nacional de Estadística (INE) y la Fundación Nacional de Discapacitados (FONADIS), menciona que la población con discapacidad que vive en Chile, alcanza los 2.5 millones de personas, con acentuación en el estrato socioeconómico medio, con 1 de cada 8 individuos afectados (2, 3).

El Gobierno de Chile, a través del Ministerio de Salud (MINSAL), en su Guía de práctica clínica: Detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista, publicada el año 2011, contextualizándose a la población infantil, refiere que 229.904 niñas, niños y adolescentes del país, para este año viven en situación de discapacidad de acuerdo a los resultados del II Estudio

Nacional de la Discapacidad, presentando un 9% con déficit de tipo intelectual y un 7,8% de tipo psíquico (4).

Limitando aún más y centralizándose en la población con Trastornos del Espectro Autista (TEA), en Chile, no existe un registro diagnóstico, sin embargo, al tomar la prevalencia internacional (9 de cada 1000 recién nacidos vivos), es posible estimar que para 240.569 nacidos vivos registrados en el 2007, la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de TEA en Chile sería de 2156 niños, mientras que cifras aisladas del año 2009 del Ministerio de Educación indican que para ese año existían un total de 589 estudiantes con diagnóstico de autismo incorporados a educación especial por el Decreto supremo N.º 815/1990, de los cuales 55 cursaban en nivel prebásico, 445 en nivel Básico y 89 en Laboral (1, 2).

Datos menos específicos de la Junta Nacional de Jardines Infantiles con respecto a niños con trastorno del espectro autista, pero de todas maneras útiles para generar una panorámica general de lo que sucede en la etapa preescolar, registran que de un total de 2.157 niños y niñas^(a) fueron detectados con necesidades educativas especiales durante el primer semestre del 2009 adicionales a su condición, de los cuales, 89 presentan graves trastornos de la comunicación (2).

a.- En lo restante de este trabajo, se utilizará la palabra niño, sin ser excluyente al sexo femenino.

1.2 JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

En Chile, a partir del año 2011 se incorporan estrategias, que brindan lineamientos en el manejo de niños y adolescentes TEA, debido a la demanda creciente de la población afectada, desarrollando un enfoque de atención centrado en la detección temprana de niños con indicadores de TEA y rehabilitación oportuna en Atención Primaria, a través de un equipo multidisciplinario y transectorial, donde luego de su identificación, es derivado al segundo nivel de atención, iniciando el tratamiento centrado en las necesidades especiales que presenta, incluyendo derivación a salas de estimulación, para trabajar principalmente las áreas del lenguaje y socialización (4). La finalidad del diagnóstico de TEA no es sólo realizar una detección acertada y temprana de estos trastornos, sino que también permite detectar enfermedades tanto orgánicas como psiquiátricas asociadas.

Sin embargo, los lineamientos existentes objetivan su atención y preocupación en quien es diagnosticado con TEA, descuidando el núcleo familiar y las necesidades específicas para los cuidadores familiares^b, que surgen después del diagnóstico clínico y que continúan a lo largo de la vida. El entorno familiar, frente al diagnóstico, experimenta vivencias estresantes, que colocan en jaque el proyecto individual y familiar de las personas que lo componen, debiendo reorientar sus vidas, aspiraciones, proyectos y metas individuales y familiares.

b.- En lo restante de este trabajo, se utilizará la palabra cuidador familiar, sin ser excluyente al sexo femenino.

Respecto a lo anterior, la OMS identifica que cuidar a un niño con TEA, requiere prácticamente dedicación exclusiva, con un cuidado especial, centralizado en las necesidades individuales de cada niño o adolescente, donde el cuidador familiar^(b), es parte fundamental de esta relación, necesitando contar con habilidades para el ejercicio de este rol (5).

Bajo esta necesidad, surgen agrupaciones de ayuda a los niños, adolescentes y sus familias, cuyo fin es otorgar un apoyo integral al grupo familiar. Estas instituciones son desarrolladas con la integración de profesionales voluntarios que prestan un servicio de apoyo y cooperación, buscando identificar y fortalecer las habilidades y herramientas con las cuales el cuidador familiar cuenta, generando redes de apoyo entre ellos y la institución. Lo anterior se fundamenta y describe en lo establecido por la OMS, donde se identifica que el cuidador familiar de niños con TEA, sean estos sus padres, hermanos, tíos, u otro familiar, son capaces de desarrollar y ejercer un papel fundamental en la prestación de apoyo al niño, ayudando a garantizar su acceso a los servicios de salud y educativos, además de ofrecerle el entorno de apoyo y estímulo en cada etapa de su crecimiento y desarrollo, donde en muchas ocasiones, los mismos padres dispensan tratamientos psicosociales y conductuales a sus propios hijos (5, 6). Sin embargo, las personas con TEA suponen una carga emocional y económica para sus familiares, involucrando un tipo de cuidado que tiende a ser exigente y muy demandante, reconociéndose el deficitario apoyo brindado a los cuidadores, lo cual no facilita su acceso a los servicios que respondan a las

demandas y necesidades que surgen del mismo hecho de cuidar (5, 6). La insatisfacción de las necesidades que manifiestan los cuidadores familiares, repercutirá directamente en el cuidado que logran ejercer, impidiéndoles alcanzar un nivel de desarrollo óptimo, mermando la habilidad de cuidado que logren ejercer.

La habilidad de cuidado, piedra angular de esta investigación, constituye un fenómeno, que en sí mismo, surge de la relación vincular que se establece entre el cuidador familiar y la persona a la cual se cuida, sin importar si es un adulto o un niño, debiéndose enfrentar el cuidador familiar a un desafío de vida, que será crucial no solo en su propio desarrollo como individuo, como persona y cuidador, sino además, trascendiendo en la persona que es cuidada al provocar repercusiones en su vida.

El proceso de maduración y crecimiento en torno al cuidado, es fundamental, donde la autoeficacia que el cuidador familiar percibe sobre sí mismo, favorecería un aumento de las habilidades de afrontamiento frente a los factores estresores derivados de cuidar, permitiéndoles ser personas con un mayor grado de resiliencia, favoreciendo la adquisición de las habilidades necesarias para desarrollar dicha función.

Identificar la habilidad de cuidado y su relación con la percepción de autoeficacia para el cuidado de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista, permitirá mejorar el conocimiento y las

estrategias de los profesionales de enfermería, para entregar cuidados dirigidos a la promoción de la salud, siendo estos oportunos, seguros, integrales y continuos hacia el cuidador familiar, permitiendo entregar además, herramientas que faciliten su rol de cuidador, y guíen su actuar, fundamentado en el arte del cuidar, desarrollado por la ciencia de enfermería. A lo anterior se debe agregar que no se ha encontrado en la literatura una relación entre la habilidad de cuidado y la percepción de autoeficacia para el cuidado, lo cual representa una brecha en el conocimiento.

1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños/asy adolescentes con trastorno del espectro autista, pertenecientes a agrupaciones de apoyo e instituciones educacionales de la ciudad de Concepción y las comunas de Chiguayante y Talcahuano durante el año 2017?

¿Cómo se relaciona la habilidad de cuidado con la percepción de autoeficacia, las variables biosociodemográficas del cuidador familiar, y con las características de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista pertenecientes a agrupaciones de apoyo e instituciones educacionales de la ciudad de Concepción y las comunas de Chiguayante y Talcahuano durante el año 2017?

2. MARCO REFERENCIAL

2.1 MARCO CONCEPTUAL

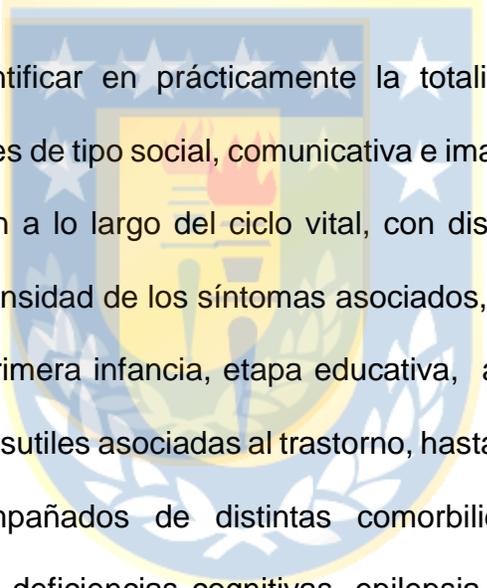
2.1.1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

El trastorno del espectro conocido también por sus siglas en inglés como ASD, define un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades, representado por características generalizadas del comportamiento del individuo en todas las dimensiones de su vida social, familiar y relacional; en la mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la etapa preescolar y sólo en contadas excepciones, las anomalías se manifiestan por primera vez después de los cinco años de edad, sin embargo, es habitual que exista algún grado de alteración cognoscitiva general, aunque estos trastornos están definidos por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño (4).

Las causas específicas que generan este tipo de trastornos, son objeto de constante discusión, debido a la inexistencia de causas concretas y comunes para todos los cuadros clínicos, sin embargo, las investigaciones de los últimos años sugieren que éstos tienen un origen neurobiológico multifactorial, genéticamente determinado y que afecta a los procesos de diferenciación

neuronal y sináptica, en momentos muy tempranos de la ontogénesis (diferenciación y crecimiento) cerebral, caracterizado por un compromiso en tres ejes fundamentales (7):

1. Alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca.
2. Alteraciones en la comunicación verbal y no verbal.
3. Presencia de patrones restrictivos, repetitivos y estereotipados de la conducta.



Es posible identificar en prácticamente la totalidad de los casos, la presencia de dificultades de tipo social, comunicativa e imaginativa desde edades tempranas, que cursan a lo largo del ciclo vital, con distintas características y fluctuaciones en la intensidad de los síntomas asociados, según el momento del desarrollo en curso (primera infancia, etapa educativa, adolescencia, adultez), generando dificultades sutiles asociadas al trastorno, hasta situaciones altamente discapacitantes, acompañados de distintas comorbilidades o alteraciones asociadas, tales como deficiencias cognitivas, epilepsia de aparición precoz o tardía, trastornos de la integración sensorial y del sueño, problemas gastrointestinales, dispraxias motoras (movimientos descoordinados), alteraciones auditivas, motoras y conductuales (4).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR) de la American Psychiatric Association (APA), describe las características

clínicas y del comportamiento clásico de cada uno de los trastornos del espectro autista (TEA) detallados a continuación (8):

- **Trastorno Autista:** El trastorno autista, autismo infantil o autismo tipo Kanner, es la afectación más acentuada del desarrollo de las habilidades sociales, comunicativas e imaginativas, con un patrón evolutivo de desarrollo claro y que engloba de la forma más cabal los síntomas e indicadores según los criterios diagnósticos propios del cuadro. Se destaca una presencia mayor de déficit cognitivo y otro tipo de alteraciones.

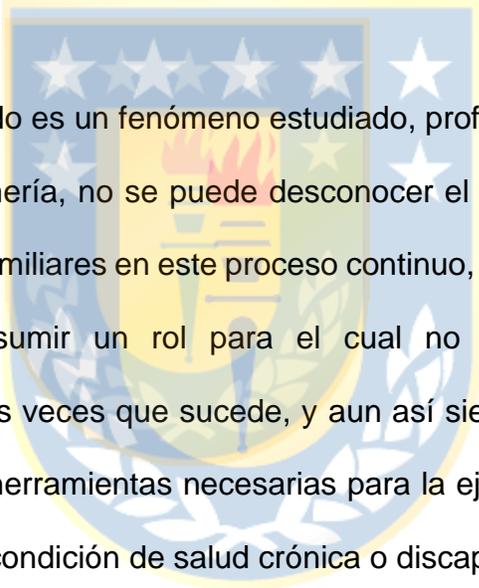
- **Trastorno de Asperger (sólo en caso de detección temprana):** Trastorno menos severo, en que destaca una ausencia de retrasos significativamente clínicos en la adquisición del lenguaje y un coeficiente intelectual dentro de la norma, presencia de alteraciones acentuadas de las habilidades sociales, restringidas a intercambios basados en sus temas de interés, y la adherencia intensa a temas determinados y limitados. Se deben cumplir los criterios establecidos para este cuadro.

- **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE):** Trastorno que afecta áreas de la interacción social recíproca, comunicación verbal y no verbal, y patrones de conducta estereotipados e intereses restrictivos, sin cumplir todos los criterios para clasificarlo en un cuadro específico, presentando un compromiso dispar en las áreas antes destacadas. Suele ser una entidad diagnóstica ubicada entre varias otras, tanto dentro como fuera del espectro autista.

Cabe destacar que a pesar de contar con un nuevo manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (9), la nueva categorización establecida no será utilizada en esta investigación debido a la limitada familiarización con la que cuentan los cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, sin embargo, es destacable mencionar que la actualización del DSM-5, saca al Síndrome de Rett y al Trastorno Desintegrativo de la Infancia ya que el primero tiene una clara base genética y el segundo tiene importantes problemas de validez y además, elimina al TEA dentro de los trastornos generalizados del desarrollo que establece DSM-IV-TR (trastorno autista, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado) y los fusiona en un único trastorno que pasa a llamarse Trastorno del Espectro Autista, con tres niveles de gravedad (leve, moderado y grave), enfatizando la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos y focaliza en dos dominios centrales el diagnóstico clínico: comunicación e interacción social y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades, lo cual aumenta la exigencia para el cumplimiento de los criterios diagnósticos debido a la necesidad de describir la severidad de la alteración en cada una de las dimensiones que ahora definen el TEA, así como la presencia de discapacidad intelectual, alteraciones en el uso del lenguaje (nivel de competencia) o si el trastorno se asocia a problemas médicos, genéticos o ambientales o si tiene algún problema neurológico (10 - 12). Lo anteriormente

mencionado, de acuerdo a American Psychiatric Association busca que el diagnóstico pueda ser más preciso de acuerdo a los síntomas y comportamientos relevantes, al reconocer las diferencias de persona a persona, en lugar de proporcionar etiquetas generales que tienden a no ser aplicadas sistemáticamente en diferentes clínicas y centros (12).

2.1.2. HABILIDAD DE CUIDADO



Si bien el cuidado es un fenómeno estudiado, profundizado y ejercido por la disciplina de Enfermería, no se puede desconocer el aporte e influencia que ejercen los cuidados familiares en este proceso continuo, siendo ellos quienes en su entorno deben asumir un rol para el cual no han sido preparados, desconociendo muchas veces que sucede, y aun así siendo exigidos de contar con las habilidades y herramientas necesarias para la ejecución del cuidado de otra persona con una condición de salud crónica o discapacitante.

El desarrollo del concepto de habilidad de cuidado, tiene su origen desde la visión del filósofo americano Milton Mayeroff, quien escribe en el año 1971 su libro *El cuidado Humano*, en el cual proporciona una descripción detallada de la experiencia del cuidado del ser humano, que conceptualiza según Quintero, el cuidado holístico como “una manera de entrar en relación con otra persona que favorece su desarrollo” (13).

De acuerdo a lo planteado por Eterovic, la conceptualización que establece Mayeroff, ``presenta una particular manera de mirar la enfermería, ya que expresa que la ciencia de los cuidados holísticos constituye el corazón de la práctica de enfermería, donde estos cuidados, están centrados en la salud, donde la dimensión del ser social, la cultura y el entorno de la persona es tomada en cuenta en sus interacciones `` (14).

Mayeroff, plantea que ``cuidar es un proceso de ayudar a otros a crecer, mediante el cual se es capaz de percibir y compartir los sentimientos de la persona que se cuida, determinando las necesidades que requiere para crecer``, identificando en este proceso ocho características principales del cuidado, que se detallan a continuación (15):

- **Conocimiento:** Para cuidar de alguien, es necesario conocer quién es el otro, cuáles son sus fortalezas y limitaciones, cuáles sus necesidades, y lo que conduce a su crecimiento; es preciso saber cómo responder a sus necesidades.
- **Ritmos Alternados:** No se puede cuidar apenas por hábito; se debe ser capaz de aprender a partir del propio pasado. Ver si otros comprenden nuestras acciones, si se fue capaz de ayudar o no, y a la luz de los resultados, mantener o modificar el comportamiento de modo de ayudar a mejorar al otro.

- **Paciencia:** permite al otro crecer en su propio tiempo y de su propia manera, posibilitando el encontrarse a sí mismo. La paciencia incluye la tolerancia, expresando el respeto por el crecimiento del otro.

- **Sinceridad:** En el cuidado ser sincero, es intentar ser verdadero. Al cuidar, se debe ver al otro como es y no como quisiera que fuese, o como uno siente que debe ser. Al ayudar a otro a crecer, se debe corresponder a sus necesidades de cambio. Pero, además, quien ejerce el cuidado debe también verse a sí mismo tal cual es, sincero al cuidar, no por conveniencia, sino porque la sinceridad es parte integrante del cuidado.

- **Confianza:** El cuidado implica confiar en el crecimiento del otro en su propio tiempo y de su propia manera. Al cuidar de otra persona se debe confiar en que va a errar y a aprender de sus errores. Confiar en el otro es dejarlo en libertad, lo que incluye un elemento de riesgo y un salto a lo desconocido con coraje por ambas partes.

- **Humildad:** La persona que cuida es sinceramente humilde cuando se dispone a aprender más sobre el otro y sobre sí mismo, y sobre aquello que el cuidado comprende. Una actitud de no tener nada más que aprender es incompatible con el cuidado.

- **Esperanza:** Existe la esperanza de que el otro crezca a través del cuidado. No debe ser confundido con la esperanza irrealizable ni con las expectativas infundadas. Tal esperanza es una expresión de plenitud del

presente, un presente vivo con una sensación de posibilidades. Al contrario, donde no hay posibilidades de nuevo crecimiento, habrá desesperanza.

- **Coraje:** Confiar en el crecimiento del otro y en la propia capacidad de cuidar, brinda el coraje necesario para afrontar lo desconocido, sin desconocer que tampoco sería posible si no existiera el coraje necesario. Es claro que cuanto mayor sea la sensación de aventurarse a lo desconocido, mayor será el coraje exigido para cuidar.

Mayeroff plantea que ``para impartir cuidado humano se debe poseer actitudes, aptitudes, cualidades y habilidades personales, que permitan aplicar todos los componentes del cuidado humano descritos, durante la vida personal y profesional, en sus diferentes roles`` (15).

Posteriormente Nkongho, guiada por el pensamiento de Mayeroff, determina que la habilidad necesaria para desarrollar el cuidado, solo puede ser comprendida dentro del significado que este tiene para el cuidador y como un concepto multidimensional asociado con la capacidad, destreza y conocimiento individual que poseen los individuos para realizar acciones que favorezcan el cuidado, fundamentándose en cuatros supuestos teóricos (16):

1. El cuidado tiene un carácter multidimensional.
2. El potencial de cuidado se encuentra presente en todas las personas.
3. El cuidado puede ser aprendido.
4. El cuidado es cuantificable.

Nkongho, reconoce la habilidad de cuidado, como una capacidad mediante la cual es posible ayudar a otros, en un proceso de relación que favorece el desarrollo de ambos individuos, identificando dentro de este, tres habilidades esenciales: el conocimiento, la paciencia y el valor (14, 17).

Las personas que ejercen cuidado, necesitan y buscan tener el conocimiento suficiente, para entender quién es la persona que se cuida, buscando identificar las necesidades, fortalezas y debilidades de estos, además de aquello que refuerza su bienestar (18). La capacidad que desarrolla el cuidador, no solo se enfoca en el conocimiento del otro, sino además, en la capacidad de conocerse a sí mismo, considerando sus propias fortalezas y debilidades, identificando las creencias, valores y convicciones que tiene y donde estas, fortalecerán las decisiones que ejerce durante el cuidado, permitiendo el desarrollo de un proceso recíproco y trascendental, cuyo fin implícito es el crecimiento mutuo (15).

Nkongho (16), citada por Eterovic, reconoce que la ``paciencia se comporta como un componente prioritario en la adquisición de habilidad de cuidado``, la cual se establece durante el proceso de relación de cuidado con el otro, a través de la ejecución de acciones que se sustentan en la tolerancia, mediante un respeto y comprensión continua de la situación individual de cada persona, considerando válido los pensamientos y sentimientos que pueda

expresar, dando tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración de la persona que cuida.

El valor, por su parte, se ve favorecido por experiencias del pasado, donde quien ejerce el cuidado debe estar abierto a las necesidades del presente, cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconocen (19). Se contempla un grado de valor en cada una de las experiencias vividas por el cuidador, en el simple hecho de tomar la determinación de cuidar o de asumir esta obligación, demostrando la capacidad de asumir un reto ante lo desconocido, frente a una situación de posible larga duración, con incertidumbre en el proceso y en los resultados (16).

Posteriormente el grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia guiados por el trabajo realizado con la visión de Nkongho y las habilidades esenciales identificadas y plasmadas en su "Inventario de Habilidad de Cuidado" (CAI por sus siglas en inglés), establecen una nueva visión, donde Vergara y Barrera definen la habilidad de cuidado como la "capacidad que tiene el cuidador en su experiencia de cuidado del familiar con enfermedad crónica", logrando identificar al cuidador familiar, como la persona reconocida por sí misma y por la persona que es cuidada, como el principal agente de cuidado, que brinda asistencia básica, apoyo continuo en las actividades de la vida diaria del enfermo, quien con frecuencia posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso y quien se

apropia de la responsabilidad del cuidado, participa y asume decisiones, y conductas acerca de la persona cuidada (20). Barrera (21), identifica la necesidad de contar con un instrumento válido y confiable, para la medición del fenómeno en la población colombiana y latinoamericana, por lo cual desarrolló una nueva escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, donde define tres dimensiones esenciales para llevar a cabo el cuidado: comprensión, relación y modificación de vida, los cuales son detallados a continuación (21, 22):

- **Comprensión:** Debe ser entendida como la capacidad de comprender y entender la situación del cuidador y la persona que se cuida, en un proceso de aprendizaje mutuo, basado en la situación individual de su familiar, los comportamientos y las habilidades de cuidado que presenta, favoreciendo el reconocimiento del proceso de enfermedad, tratamiento y aceptación del mismo, con el fin de cimentar el cuidado que se ejerce mediante la obtención de logros por parte del cuidador.

- **Relación:** Se establece en el proceso de proximidad, dado por el contacto establecido, permitiendo y facilitando el proceso de cuidado, mediante la actitud correcta, utilización de las oportunidades que se presentan, y con la orientación de quien es cuidado, el cual debe ser favorecido por la búsqueda de apoyo por parte del cuidador. En caso de no lograrse facilita procesos como la sobrecarga, restricción del cuidado entregado, aumento de la dependencia y auto abandono.

- **Modificación de la vida:** Se establece mediante la capacidad que presenta el cuidador para aceptar los cambios generados durante el proceso de ser cuidador familiar, asumiéndolos como un crecimiento personal, mediante el cual logra trascender hacia la persona que cuida.

Considerar a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento, de manera tal, que satisfagan las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador/persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su familia (22).

Este cuidado familiar, identificado por Jansson et al, como cuidado informal en el hogar, exige el dominio de ciertas habilidades de cuidado que trascienden la realización de actividades en el hogar, ya que se ha demostrado que el cuidado continúa aun cuando el familiar es ingresado en un hogar, hospital, u otro centro de cuidados formales (23).

Es frecuente, que el cuidador familiar asuma el rol intuitivamente y en un breve tiempo, lo que no le permite reflexionar ni cuestionarse frente a lo que sabe, lo que desconoce o el costo que tendrá para su vida, e inclusive si realmente

desea asumir ese rol, porque frente a esta realidad, muchas veces, no existe otra alternativa (17).

En base a lo anterior, conocer la capacidad, deseo y motivación de los cuidadores familiares para adquirir nuevos conocimientos, es fundamental, siendo, la autoactualización de los cuidados que logran desarrollar, un pilar para el cuidado que ejercen.



2.1.3 AUTOEFICACIA

El concepto de autoeficacia fue introducido por primera vez por Albert Bandura el año 1977, siendo uno de los pilares en la conformación de su Teoría social cognitiva, donde identifica la imposibilidad de desconocer las interacciones recíprocas entre el ambiente, la persona y la conducta, siendo las dos primeras un molde para la formación de la conducta, que en sí misma, se define como, ``la manera o forma en cómo los individuos se comportan en su vida y acciones, reconociendo la libertad de este para poder tomar decisiones en salud`` (24).

Figura 1: Modelo de interacciones recíprocas de Bandura



Fuente: Comments on the crusade against the causal efficacy of human thought (24).

De acuerdo a lo manifestado dentro de esta teoría, la motivación humana y la conducta están reguladas por el pensamiento, donde para su desarrollo y conceptualización, estarían involucradas tres tipos de expectativas (25):

- a) Las expectativas de la situación, en la que las consecuencias son producidas por eventos ambientales independientes de la acción personal.
- b) Las expectativas de resultado, que se refiere a la creencia de que una conducta producirá determinados resultados.

- c) Las expectativas de autoeficacia o autoeficacia percibida, que se refiere a la creencia que tiene una persona de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados.

Bandura define la Autoeficacia Percibida como “los juicios de cada individuo sobre sus capacidades, en base a los cuales organizará y ejecutará sus actos de modo que le permitan alcanzar el rendimiento deseado”, reconociéndolo como un pilar sostenedor y transformador de la conducta humana, siendo un determinante importante de la conducta que fomenta la salud por su influencia principalmente en dos niveles (24, 26):

1. Como mediador cognitivo de la respuesta de estrés (la confianza de las personas en su capacidad para manejar las situaciones de estrés a las que se enfrenta, activa los sistemas biológicos que median salud y enfermedad)
2. En cuanto variables cognitivo-motivacionales, que regulan el esfuerzo y la persistencia en los comportamientos elegidos (ejerce un control directo sobre los aspectos de la conducta modificable de la salud).

Desde esta perspectiva debemos entender que el nivel de motivación, los estados afectivos y las acciones de las personas, se basan más en las creencias en sus capacidades causales que, en la información objetiva, siendo el conocimiento de la propia eficacia, un constructo basado en cuatro fuentes

principales de información a partir de los cuales las personas juzgan en parte su capacidad, resistencia y vulnerabilidad a la disfunción (26):

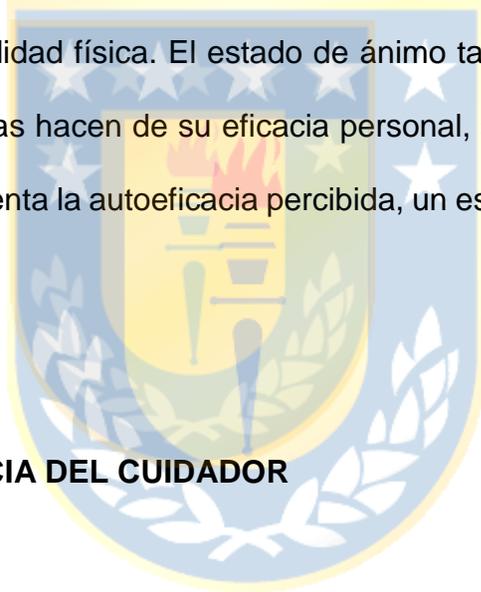
Experiencias de dominio o logros de ejecución: Los éxitos crean una fuerte creencia en relación a la eficacia personal. Los fracasos la debilitan, especialmente si los fracasos se producen antes de haberse establecido firmemente un sentido de eficacia. Este proceso media la adquisición de herramientas cognitivas, conductuales y auto reguladores para crear y ejecutar los apropiados cursos de acción necesarios para manejar las circunstancias continuamente cambiantes de la vida. Un sentido resistente de eficacia requiere experiencia en la superación de obstáculos mediante esfuerzo perseverante. Una vez que las personas se convencen de que cuentan con lo necesario para alcanzar el éxito, perseveran ante la adversidad y se recuperan rápidamente de los reveses.

Experiencias Vicarias (Aprendizaje en acto y vicario): Cuanto mayor sea la similitud asumida, más persuasivos son los éxitos y los fracasos de los modelos. Si las personas consideran a los modelos muy diferentes a sí mismas, sus creencias de eficacia personal no se verán muy influidas por la conducta del modelo y por los resultados que ésta produce (27).

Persuasión social o verbal: Las personas a quienes se persuade verbalmente de que poseen las capacidades para dominar determinadas actividades tienden a movilizar más esfuerzo y sostenerlo durante más tiempo

que cuando dudan de sí mismas y cuando piensan en sus deficiencias personales ante los problemas.

Estados fisiológicos y emocionales: Las personas también responden parcialmente a sus estados fisiológicos y emocionales al juzgar sus capacidades. Interpretan sus reacciones de estrés y tensión como señales de vulnerabilidad ante una ejecución pobre, como en las actividades que implican fuerza y persistencia, las personas juzgan la presencia de fatiga, dolores y molestias como señales de debilidad física. El estado de ánimo también influye sobre los juicios que las personas hacen de su eficacia personal, es así, como un estado de ánimo positivo fomenta la autoeficacia percibida, un estado de ánimo negativo la reduce.



2.1.3.1 AUTO EFICACIA DEL CUIDADOR

El ejercer el cuidado sobre otra persona, es un proceso muy demandante y altamente estresante, donde se deben ejercer funciones para las cuales no se ha sido capacitado, ni mucho menos preparado, donde la autoeficacia percibida que posea el individuo, ayudará a determinar las conductas elegidas, el tiempo que se dedicará a la resolución de conflictos o situaciones que requieran atención y el esfuerzo destinado para alcanzar la meta deseada como cuidador familiar. Bajo esta idea, Haley et al definen la autoeficacia del cuidador como “la confianza

de esta persona en relación con el manejo de problemas conductuales y de incapacidades del receptor del cuidado (28).

Bandura en su obra, menciona que las creencias de eficacia general, no son capaces de reflejar las creencias específicas de eficacia (29), lo cual guía al desarrollo de instrumentos y medios específicos y contextualizados, en relación con la modificación de la autoeficacia para el cuidado, con el objetivo de lograr aumentar el conocimiento y la comprensión de este tipo de relaciones, para guiar a los diferentes aspectos en los cuales centrar una intervención específica que busque elevar el grado de autoeficacia de los cuidadores familiares.

En este esfuerzo, surge la evaluación de la percepción de autoeficacia para el cuidado, donde se identificaron tres dimensiones elementales en su constructo y formación (30):

- a) Autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro: Conductas y comportamientos que los cuidadores pueden adoptar para disminuir su angustia y mejorar su bienestar (por ejemplo: actividades sociales, aficiones, descanso o respiro). Estas conductas y comportamientos, pueden estar mediadas por su entorno afectivo y/o familiar.
- b) Autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas del paciente (familiar cuidado): comportamientos de los cuidadores, en el uso de habilidades de resolución de problemas que han sido relacionados con el ajuste

psicológico durante el proceso de cuidado, lo que puede estar mediado por las experiencias previas que ha tenido.

- c) Autoeficacia en el control de pensamientos perturbadores (desprendidos del propio hecho de cuidar): autoeficacia del cuidador para manejar pensamientos angustiantes e inútiles acerca de su situación de cuidado, logrando alejar estos pensamientos de su objetivo y función.

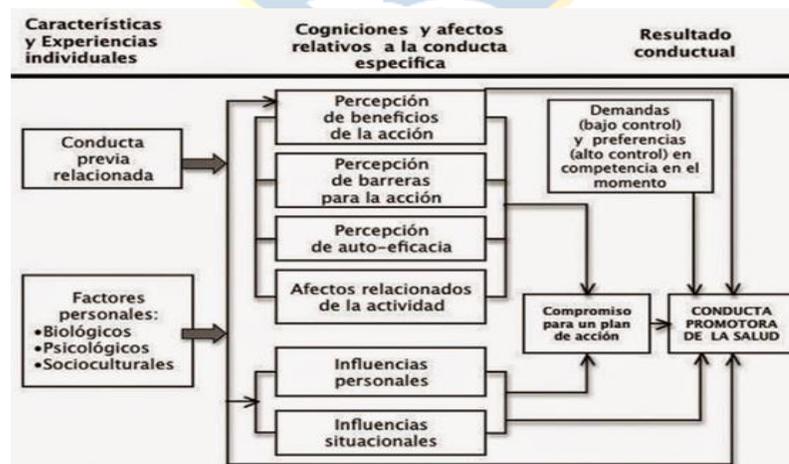
Según la concepción de Frantzen et al, la multiplicidad de factores relacionados que pueden interferir en la autoeficacia percibida de un cuidador familiar, son vitales en su concepción, destacando fuertemente aquellos que son internos y que son capaces de mediar el comportamiento y las decisiones en salud tomadas, tanto hacia el propio cuidador familiar, como hacia la persona que se cuida (31). El mismo autor refiere que el concepto de autoeficacia de los padres o cuidadores familiares, se encuentra compuesto por la competencia, el control y la coherencia que ellos tienen del cuidado que logran ejercer, permitiéndoles comprender y empoderarse en su función de cuidadores (31).

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 AUTO EFICACIA Y ENFERMERÍA

El Modelo de Promoción de la Salud (MPS) de Nola Pender, expone de manera amplia los factores relevantes que intervienen en la modificación de la conducta de una persona, brindando lugar a las actitudes y motivaciones que estos tienen hacia la acción de promoción de salud y la generación de nuevas conductas (Figura 2) (32). Dentro de los principales constructos que conforman su modelo, se encuentran la teoría de expectativas-valores y la teoría social-cognitiva, integrando a los componentes anteriormente mencionados, la importancia de la interacción con el entorno cuando el individuo desea alcanzar un estado de salud (32).

Figura 2: Modelo de Promoción de Salud de Nola Pender



Fuente: Sakraida T, Nola J. Pender: Modelo de promoción de la salud. Modelos y teorías en enfermería, 2002.

En el esquema anterior se pueden localizar los componentes por columnas ordenadas de izquierda a derecha (32):

1.- Características y experiencias individuales de las personas: este componente abarca los conceptos de conducta previa relacionada y los factores personales. El primer concepto se refiere a experiencias anteriores que pudieran tener efectos directos e indirectos en la probabilidad de comprometerse con las conductas de promoción de la salud. El segundo concepto describe los factores personales, categorizados como biológicos, psicológicos y socioculturales, los cuales de acuerdo con este enfoque son predictivos de una cierta conducta, y están marcados por la naturaleza de la consideración de la meta de las conductas.

2.- Conocimientos y afectos específicos de las conductas (sentimientos, emociones, creencias): comprende seis conceptos, el primero corresponde a los beneficios percibidos por la acción, siendo estos los resultados positivos anticipados que se producirán como expresión de la conducta de salud; el segundo se refiere a las barreras percibidas para la acción, alude a las apreciaciones negativas o desventajas de la propia persona que pueden obstaculizar un compromiso con la acción, la mediación de la conducta y la conducta real; el tercer concepto es la autoeficacia percibida, éste constituye uno de los conceptos más importantes en este modelo porque representa la percepción de competencia de uno mismo para ejecutar una cierta conducta,

conforme es mayor aumenta la probabilidad de un compromiso de acción y la actuación real de la conducta. El aumentar la eficacia percibida de uno mismo tiene como resultado menos barreras percibidas para una conducta de salud específica. El cuarto componente es el afecto relacionado con el comportamiento, donde las emociones o reacciones directamente afines con los pensamientos favorables o desfavorables hacia una conducta; el quinto concepto habla de las influencias interpersonales, considerando más probable que las personas se comprometan a adoptar conductas de promoción de salud cuando los individuos importantes para ellos esperan que se den estos cambios e incluso ofrecen ayuda o apoyo para permitirlos; finalmente, el último concepto, indica las influencias situacionales en el entorno, las cuales pueden aumentar o disminuir el compromiso o la participación en la conducta promotora de salud.

3.- Resultado conductual: inicia con el compromiso de actuar a menos que haya una demanda o preferencia contrapuesta que no se pueda evitar o resistir. Comprende 3 conceptos: el primer concepto es el compromiso con un plan de acción, corresponde a la intención y la identificación de una estrategia planificada para llevar a cabo la implementación de una conducta de salud. El segundo concepto, Demandas y preferencias contrapuestas inmediatas, identifica las demandas, como aquellas conductas alternativas mediante las cuales los individuos tienen un bajo control, porque existen contingentes del entorno, como el trabajo o las responsabilidades del cuidado de la familia. En cambio, las preferencias contrapuestas son conductas sobre las cuales las

personas poseen un control relativamente alto. El tercer concepto, la conducta promotora de salud, identifica el punto en la mira o la expresión de la acción dirigida a los resultados en salud positivos, como el bienestar óptimo, el cumplimiento personal y la vida productiva.

El modelo, durante su construcción y desarrollo ilustra la naturaleza multifacética de las personas que interactúan con el entorno intentando alcanzar un estado de salud, desprendiéndose en el proceso 14 afirmaciones teóricas que rigen este modelo (32):

1. La conducta previa y las características heredadas y adquiridas influyen en las creencias, el afecto y la promulgación de las conductas de promoción de la salud.
2. Las personas se comprometen a adoptar conductas a partir de las cuales anticipan los beneficios derivados de la valoración de forma personal.
3. Las barreras percibidas pueden obligar a adquirir el compromiso con la acción, la mediación de la conducta y la conducta real.
4. La competencia percibida de la eficacia de uno mismo para ejecutar una cierta conducta aumenta la probabilidad de un compromiso de acción y la actuación real de la conducta.
5. La eficacia de uno mismo mejor percibida tiene como resultado menos barreras percibidas para una conducta de salud específica.

6. El afecto positivo hacia una conducta, lleva a una eficacia de uno mismo mejor percibida, que puede, poco a poco, llevar a un aumento del afecto positivo.

7. Cuando las emociones positivas o el afecto se asocian con una conducta, aumenta la probabilidad de compromiso y acción.

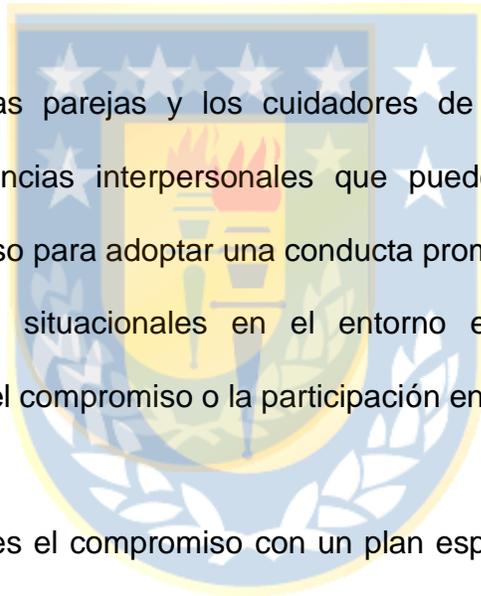
8. Es más probable que las personas se comprometan a adoptar conductas de promoción de la salud cuando los individuos importantes para él/ella modela su conducta, esperan que se produzca la conducta y ofrecen ayuda y apoyo para permitirla.

9. Las familias, las parejas y los cuidadores de la salud son fuentes importantes de influencias interpersonales que pueden hacer aumentar o disminuir el compromiso para adoptar una conducta promotora de salud.

10. Las influencias situacionales en el entorno externo pueden hacer aumentar o disminuir el compromiso o la participación en la conducta promotora de salud.

11. Cuanto mayor es el compromiso con un plan específico de acción, más probable es que se mantengan las conductas promotoras de salud a lo largo del tiempo.

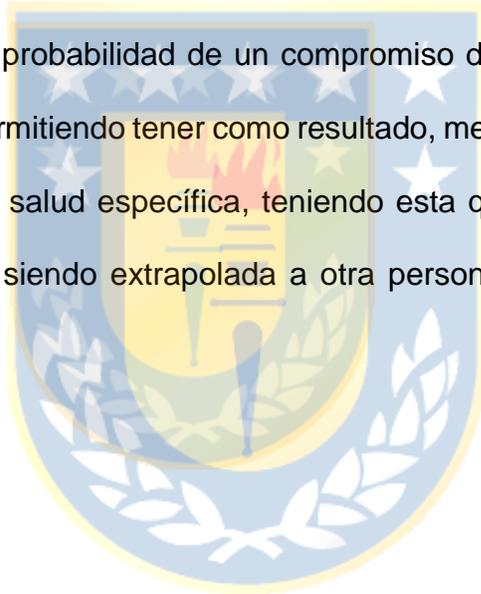
12. El compromiso de un plan de acción es menos probable que acabe en una conducta deseada cuando las exigencias contrapuestas en las que las personas tienen menos control requieren una atención inmediata.



13. Es menos probable que el compromiso de un plan de acción llegue a ser la conducta deseada cuando unas acciones son más atractivas que otras y, por lo tanto, son preferidas en la meta de la conducta.

14. Las personas pueden modificar los conocimientos, el afecto y los entornos interpersonales y físicos para crear incentivos para las acciones de salud.

De estas afirmaciones teóricas, tres de ellas identifican y destacan que la competencia percibida de la eficacia de uno mismo, para ejecutar una cierta conducta, aumenta la probabilidad de un compromiso de acción y la actuación real de la conducta, permitiendo tener como resultado, menos barreras percibidas para una conducta de salud específica, teniendo esta que ver no solo consigo mismo, sino también, siendo extrapolada a otra persona, como es la persona cuidada (32, 33).



2.3 MARCO EMPÍRICO

La revisión de diferentes bases de datos surge de la necesidad de identificar las variables estudiadas por otros autores que se vinculan y son capaces de modificar la habilidad de cuidado en sus distintas dimensiones, las que a su vez repercuten en el cuidador familiar y en el niño o adolescente cuidado. Para lo anterior, se utilizaron las bases de datos Scielo, Pubmed, Web of Science y Bireme.

El año 2006, Venegas, en un estudio descriptivo correlacional, con 122 cuidadores, descarta la relación directa entre la habilidad de cuidado, con el nivel de funcionalidad de la persona cuidada con alguna situación crónica de salud. La autora asume esto, debido a que la población que abordó, en su mayoría tenía algún grado de dependencia física. Además, establece una relación entre el grado de funcionalidad con el mayor gasto de energía, tiempo, desgaste emocional y empleo de recursos materiales, físicos y financieros. Sumado a lo anterior, la generación de alteraciones músculo esqueléticas que producen dolor y con el tiempo limitación en el cuidador, se debe principalmente, al tipo de personas que cuidan. Dentro de las características de los cuidadores, destacan que en su mayoría eran mujeres mayores de 35 años, casadas y cuidadoras únicas, con una habilidad de cuidado media y baja (34).

El mismo año, Barrera et al, realizó un estudio multicéntrico, con el objetivo de describir y comparar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, que se encuentran vinculados al programa docentes asistenciales de la Universidad de Sabana, Universidad de Unillanos y la Universidad Nacional de Colombia, destacándose en sus resultados una predominancia muy marcada en las tres poblaciones, de cuidadoras femeninas, principalmente en edades productivas. Entre sus conclusiones destacan la necesidad de implementar procesos de formación e investigación que preparen al profesional de enfermería en el cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante, incorporándose además a las políticas de salud y programas asistenciales (18).

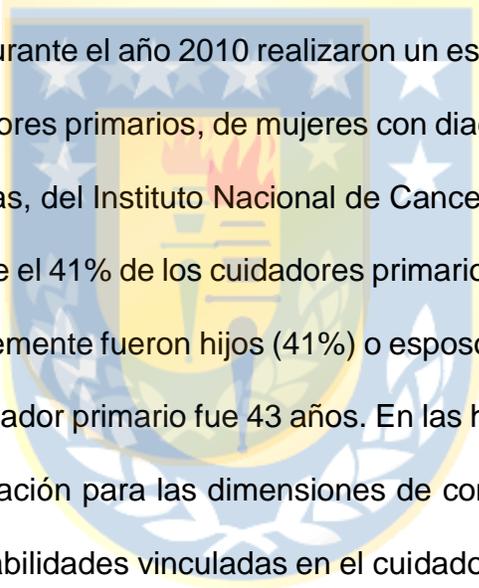
Gonzales, el año 2006, en un estudio descriptivo exploratorio, de corte transversal, con 77 cuidadores familiares de pacientes con diabetes tipo II, con complicaciones, buscando explorar y describir la habilidad de cuidado de estos, concluye que la mayoría de los cuidadores familiares, no han alcanzado el desarrollo de la habilidad de cuidado necesario para la prestación de cuidado, tanto como habilidad total, como en sus componentes, a pesar del tiempo en el ejercicio del cuidado y la relación con la persona cuidada. Dentro de las conclusiones obtenidas, se destaca la necesidad de fomentar la construcción de instancias de capacitación y formación para los cuidadores informales, lo cual tendría un impacto, al fortalecer la calidad del cuidado brindado, con un aumento de la satisfacción y crecimiento, resultado de contar con las herramientas que les

permitirán enfrentar el estrés, la incertidumbre, el miedo y los cambios generados por la responsabilidad que el cuidar puede llegar a generar (35).

Montalva, en el año 2007 realizó un estudio descriptivo con 85 cuidadores de pacientes con Alzheimer, con el propósito de definir las características y habilidad de los cuidadores. Dentro de sus resultados, destaca una predominancia en el ejercicio de cuidado, por parte de sexo femenino con un 85,71% del total de cuidadores. Respecto al conocimiento que manejan los cuidadores estudiados, el 72,62% se encuentra en la calificación de bajo a moderado, lo que guía a un bajo nivel de preparación. A lo anterior se suma la ansiedad, dada en sí misma por el proceso de cuidado, el cual cuando va acompañado de falta de motivación, puede llevar a rabia y frustración. Este último punto lo correlaciono con el nivel de carga percibido por los cuidadores. Dentro de la dimensión de paciencia, un 69% posee una calificación baja y moderada, relacionado con una disminución en la disposición emocional, social y cultural para asumir el rol de cuidador (36).

El mismo año, Blanco, publicó un estudio descriptivo correlacional con 73 cuidadores principales de niños con enfermedad crónica, realizado en una clínica de Colombia, identificando que el 66% de los cuidadores no poseen habilidad de cuidado, correlacionándolo con un aumento en el nivel de estrés que estos perciben por el solo hecho de cuidar. Destaca que su habilidad de cuidado disminuye en situaciones donde el rol de cuidar, interfiere con su rol como

trabajador, o cuando hay falta de conocimiento para el manejo de la enfermedad, tratamiento y/o signos y síntomas que presenta la persona cuidada. Describe que el cuidador asume la responsabilidad, con buena disposición, pero las situaciones complejas que salen de su control, multiplicidad de roles, crisis o eventos agudos de la patología, deficiencia en los accesos a los servicios de salud, y el cansancio de una u otra forma merman su función y confianza en sí mismos (19).



Ostiguín et al, durante el año 2010 realizaron un estudio descriptivo en una muestra de 100 cuidadores primarios, de mujeres con diagnóstico de cáncer, que fueron mastectomizadas, del Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México, detectando que el 41% de los cuidadores primarios fueron hombres, 77% casados; predominantemente fueron hijos (41%) o esposos (32%) de la paciente. La edad media del cuidador primario fue 43 años. En las habilidades del cuidador se encontró alta puntuación para las dimensiones de conocimiento y paciencia, correlacionadas con habilidades vinculadas en el cuidado, ya que con frecuencia las mujeres cuidadoras se auto perciben indefensas, por lo que un cuidador con estas habilidades facilitaría en gran medida su cuidado. En base a lo anterior, el autor recomienda fortalecer en el cuidador familiar las habilidades en términos de conocimiento, paciencia y valor para favorecer el cuidado a enfermos crónicos como estos, lo que permitiría la planeación de intervenciones en situaciones de enfermedad y salud a partir de apoyar el desarrollo de atributos específicos (37).

Montalvo et al, durante el mismo año, desarrolló un estudio descriptivo, con 152 cuidadores de pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV) en la ciudad de Cartagena, Colombia donde se aplicó un instrumento de Caracterización de los Cuidadores e Inventario de Habilidad de Cuidado, los resultados identificaron que los cuidadores en su mayoría son mujeres en edad adulta, menores que la persona cuidada, dedicadas al hogar, con más de 37 meses dedicados al cuidado y compartiendo el cuidado con otras personas. Destaca que el familiar o persona que vive la experiencia de ser cuidadora, se ve también abocada a modificar sus costumbres y expectativas, debiendo acercarse a los cambios en áreas de la ciencia y tecnología, obligándolas a responder a los nuevos retos de la sociedad, sin tener el tiempo y la disposición para hacerlo, superando en muchas ocasiones las siete horas diarias de dedicación exclusiva (38).

Carrillo et al, realizaron un estudio descriptivo, comparativo, de corte transversal, entre 2012 y 2014, en cinco regiones geográficas de Colombia, con el objetivo de describir y comparar la competencia para cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, así como la competencia de sus cuidadores familiares para atenderlas. Dentro de sus resultados y conclusiones destacan que las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares, asumen responsabilidades de cuidado en coparticipación y negociación, con procesos de adaptación permanente frente a la evolución de la enfermedad crónica. Además, al comparar la habilidad de los pacientes con sus cuidadores, relatan que los

cuidadores tienen niveles de competencia heterogéneas pero que distan de ser adecuadas, con dificultades para garantizar la calidad y seguridad en el cuidado ejercido (39).

Carrillo et al, durante el año 2014 publicaron un estudio con 212 cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas divididos en dos grupos: uno de 106 cuidadores familiares de adultos con enfermedades crónicas no transmisibles con diagnóstico y tratamiento activo, y otro de 106 cuidadores de niños con diagnóstico y tratamiento activo por cáncer, con el objetivo de describir y comparar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de ambos grupos. En esta investigación se concluyó que la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños es significativamente inferior a la de los cuidadores familiares de personas adultas, lo cual se relaciona con la forma y capacidad de tomar las decisiones, además de la dificultad para establecer y mantener redes de soporte por parte de los cuidadores familiares de niños, sin embargo, destaca la paciencia que desarrollan durante el proceso de cuidar, logrando dar sentido a la experiencia de ser cuidador. Lo anterior, plantea la importancia de desarrollar intervenciones hacia los cuidadores familiares de niños con patología crónica (40).

En otra publicación de estos mismos autores, muestran los resultados de un estudio descriptivo exploratorio, con 85 cuidadores familiares de niños con cáncer, destacando la caracterización de los cuidadores familiares por edad,

género, nivel socioeconómico, escolaridad, relación con el familiar cuidado, elementos de soporte social, tiempo de experiencia y carga del cuidado generada por la discapacidad del receptor. Se identificaron que, en su mayoría, quienes ejercen el cuidado son mujeres, madres de los niños con cáncer. El 70,6 % de ellas carece de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos, y 31,8 % tienen un nivel mínimo de habilidad, lo cual sumado a las demandas de afrontar la realidad de tener un hijo con cáncer, puede ser devastador para los cuidadores familiares y generar alto riesgo para los niños a su cargo (41).

Eterovic, en el año 2015, publicó un estudio descriptivo correlacional, sobre la habilidad de cuidado en 152 cuidadores informales de la ciudad de Magallanes, Chile, refiriendo que un cuidador sin habilidad mínima para ejercer el cuidado, afectará tanto su capacidad de adaptación a las condiciones del rol, como el compromiso con el nivel de funcionalidad de la persona que recibe el cuidado. Concluyo que al no haber adaptación al rol, se puede experimentar sobrecarga del cuidador informal. Dentro de sus principales resultados, destaca una relación estadísticamente significativa de tipo negativa entre la habilidad de cuidado total y la sobrecarga de los cuidadores, donde a menor habilidad de cuidado, más intenso es el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores familiares. Respecto al nivel de sobrecarga, un 76,8% presenta ausencia de sobrecarga, mientras que un 9,3% sobrecarga ligera y un 13,9% sobrecarga intensa. En cuanto a las características de los cuidadores, se determinó que la mayoría nuevamente son mujeres (14).

Carrillo et al, en otra publicación del 2014, mostro los resultados de un estudio de abordaje cuantitativo tipo experimental, con 106 cuidadores familiares de niños con cáncer atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología, cuyo objetivo fue evaluar la efectividad del Programa cuidando a los cuidadores, desarrollado en Colombia en base a la evidencia desarrollada al aplicar la Escala de habilidad de cuidado de cuidadores familiares de Nkongho. Esta es una intervención que puede tener impacto psicosocial en el comportamiento a mediano y largo plazo del cuidador familiar, generando su empoderamiento, facilidad en la toma de decisiones, reorganización de actividades en los diferentes roles, modificación de estilos de vida, cambios positivos frente a sentimientos de carga, depresión y soledad, todos determinantes que inciden de manera directa en la calidad de vida de la díada cuidador familiar-receptor, así como en el bienestar del niño cuidado, y que deberían repercutir en mayor adherencia a las terapias, fortalecimiento de sus redes sociales y logrando una ocupación efectivo de los servicios de salud. Las autoras, identifican en sus resultados que la mayoría de los cuidadores de niños con cáncer son mujeres, madres, en edad productiva, dueñas de casa, de estratos socioeconómicos bajo y medio, que se dedican de forma permanente al cuidado de sus niños. Respecto a los resultados post intervención, identifican una correlación significativa entre la intervención y el nivel de habilidad de cuidado, tanto en lo global como en cada uno de sus componentes (42).

López et al, durante el año 2015, publicaron un estudio cualitativo de tipo descriptivo, con una muestra conformada por 277 relatos de cuidadores familiares de personas en diálisis peritoneal, donde se identifican 7 categorías de análisis: nuevos conocimientos, interacción con otros, apoyo, descansar, bienestar, oportunidad de mejorar, nueva perspectiva, donde en cada uno, desglosaron los beneficios de un plan de intervención sobre estas personas, identificando que la habilidad de cuidado crece a lo largo de la experiencia de ser cuidador y responde al soporte social que percibe el cuidador familiar. A medida que se da el soporte social, la habilidad de cuidado aumenta y la calidad de vida en el cuidador se transforma de manera positiva, hallazgo en la categoría bienestar que emergió en este estudio (43).

En lo que respecta a la percepción de autoeficacia, Orellana et al, durante el año 2006 realizaron una revisión respecto al constructo de percepción de autoeficacia y su aporte a la enfermería, identificando a la autoeficacia como un actor relevante en la modificación de las conductas de las personas, siendo necesario incluirlo dentro de las valoraciones realizadas por enfermería, al buscar identificar las capacidades que posee la. Además, reconocen como la intervención de enfermería, es capaz de generar una coacción positiva en el actuar de las personas, buscando modificar, lograr y mantener una conducta que favorezca su propia salud, llevándolos a alcanzar una mayor percepción de logros sobre las decisiones que tomen al respecto (44).

Olivari y Urra, el año 2007, revisaron el constructo de autoeficacia, presentando algunos hallazgos en relación con conductas generales de salud y conductas específicas del ejercicio, el estrés y control del dolor. En base a la revisión literaria, identificaron que las reacciones de estrés estarían gobernadas ampliamente por la percepción de afrontamiento auto eficaz, más que por las propiedades objetivas de las amenazas y demandas ambientales que experimente un individuo, demostrando consistentemente, que las distintas reacciones de estrés son bajas cuando el individuo sabe manejarlos estresores, con un adecuado nivel de autoeficacia (45).

El 2011, Hall y Graff, publicaron un estudio de tipo descriptivo correlacional con 75 cuidadores primarios, que buscó examinar los comportamientos adaptativos de los niños con trastorno del espectro autista (TEA), sus redes de apoyo familiar, el estrés de los padres y el afrontamiento parental. Entre sus conclusiones resaltó la existencia de una asociación significativa entre los comportamientos de adaptación de los niños con autismo y el estrés paterno. Los padres, necesitan un apoyo que se ocupe de las habilidades de su hijo con autismo, de sus propios patrones de afrontamiento, y de los recursos disponibles para su familia (46).

Al año siguiente, Karst et al, en una revisión de la literatura, con el objetivo de identificar cómo los padres y las familias se ven afectadas por tener un niño con TEA y el papel que desempeñan las diversas modalidades de intervención,

los efectos que estas intervenciones tienen sobre los cuidadores y hermanos, y cómo los cambios en los padres y las familias afectan recíprocamente a los niños con TEA. Dentro de sus resultados identificaron que el impacto del diagnóstico de TEA en los cuidadores, hermanos, y el sistema familiar tiene un efecto negativo recíproco en los niños con TEA, creando un ciclo de retroalimentación negativa, donde los resultados de la intervención se verá reforzada por la consideración de la salud mental de los padres, así como una mejor comprensión de cómo las cogniciones parentales pueden afectar el proceso de intervención, como por ejemplo, la percepción de autoeficacia (47).

Durante el mismo año 2012, Bekhet et al, publicaron una revisión integrativa de 22 artículos, con el objetivo de identificar los factores que fortalecen o debilitan la resiliencia de familias de niños con trastorno del espectro autista. Identificaron dentro de sus resultados, la severidad de los síntomas del TEA, calidad de la relación matrimonial, estrés parental y ser padre de más de un niño con TEA, como factores de riesgo para poseer una menor resiliencia. Además, se destaca como factores protectores para cuidadores de personas con TEA el apoyo social, edad del niño (padres con hijos mayores informaron menos carga), tiempo transcurrido desde el diagnóstico, locus de control (reinterpretación positiva), las creencias religiosas y la espiritualidad. Dentro de sus conclusiones destacó la autoeficacia como un factor predictor para la resiliencia de los cuidadores, y además lo correlacionan directamente con la calidad de salud mental de estos. Coloca de manifiesto, la importancia de generar estudios e

intervenciones que promuevan autoeficacia, aceptación, cohesión familiar, optimismo e ingenio, lo cual fortalecería sustantivamente la resiliencia de los padres, destacando el manejo de la pareja, más que de un solo individuo. Finalmente destacaron que los padres de niños con TEA que poseen indicadores de resiliencia, están mejor capacitados para manejar la adversidad asociada al cuidado de estos niños (48).

El año 2014 se publicó un ensayo clínico controlado aleatorizado, desarrollado por Poslawski et al con 78 cuidadores principales y sus respectivos hijos, donde aplican una intervención temprana de video – feedback, para promover la crianza positiva adaptada al Autismo, basada en el apego y centrado en la mejora de la interacción entre padres e hijos, y la reducción de la sintomatología de los niños con TEA. Dentro de los resultados obtenidos se identifica que mediante la intervención, los padres son capaces de enseñar al niño en lugar de permitir que el niño juegue y aprenda bajo sus propias experiencias, facilitando que estos puedan desarrollar un estilo de aprendizaje guiado, lo cual se asocia a un mejor manejo de la frustración que el niño podría manifestar al fallar en alguna experiencia. Además, se reportó un aumento de la autoeficacia del cuidador luego de la intervención, lo que se evidencia por la presencia de pensamientos y sentimientos positivos, sobre sí mismo, acerca del cuidado que ejerce sobre su hijo (49).

Durante el mismo año, Ji et al, publicaron un estudio cuasi experimental con 42 cuidadores familiares de niños con TEA, en dos centros de rehabilitación del autismo en la Provincia de Hunan - China, con el objetivo de determinar la efectividad de un programa multidisciplinario de educación para padres cuidadores, enfocado en mejorar la calidad de vida relacionada con salud de estos. Al analizar los resultados, el 83% eran madres, el 76% estaban desempleadas y 50% vivían en una pequeña ciudad o área rural. Se demostró, la importancia de la intervención multidisciplinaria, mediante la educación a los padres, permitiendo reducir los problemas familiares, mejorando el estilo de afrontamiento positivo, la autoeficacia y la calidad de vida relacionados con salud mental en los cuidadores de niños con TEA (50).

El año 2015, se publicó el estudio descriptivo correlacional de Merigui et al, con 12 cuidadores de niños con trastorno del espectro autista, matriculados en un centro de hipoterapia, ubicado en una ciudad del centro del estado de Sao Paulo. El objetivo era identificar la relación del patrón de independencia de crianza de niños con TEA y el nivel de autoeficacia de su cuidador. Identificaron en sus resultados que el 84,6% de los cuidadores es de sexo femenino, el 46,2% trabajan fuera del hogar y el 53,8% se dedican al cuidado en su casa. La gran mayoría presenta un bajo nivel de autoeficacia para "conseguir un descanso", un nivel moderado en relación con la autoeficacia para responder (51).

El mismo año, Zhang et al, mostraron un estudio de tipo descriptivo correlacional, con 11 madres de niños con TEA, que busca explorar las dimensiones del desarrollo postraumático de ser padres de un niño con esta condición, en China continental e identificar los factores que favorecen el crecimiento post-traumático de los padres. Dentro de sus resultados evidencian que al aumentar la capacidad de crecimiento postraumático, aumenta el nivel de autoeficacia, permitiéndoles ser menos críticos, menos egoístas, más compasivos, más solidarios, más pacientes y más conscientes de las diferencias individuales en la crianza de un niño con TEA, con una mayor sensación de control y más confianza en su rol parental. Destaca que la experiencia de ser madre de un niño con autismo genera mayor compasión y sensibilidad a los sentimientos y necesidades de los demás, además de permitirles alcanzar y ayudar a otras personas, transformándose en elementos de cambio para otros (52).

Paralelamente, durante el 2015, Shahida et al, publicaron un estudio descriptivo correlacional, con 100 padres de niños con TEA en Pakistán, con el objetivo de identificar los factores estresantes que ellos poseen, encontrando entre sus resultados una correlación significativa de tipo negativa entre la gravedad del deterioro del niño y su autoeficacia, actuando como predictor significativo de estrés en los padres. En base a lo anterior, concluyen que la capacidad y confianza en su competencia de crianza en situaciones difíciles

puede reducir su estrés, favoreciendo el empoderamiento en su rol, aumentando su percepción de competencia (53).

Durante el 2016, Brockman et al, publicaron una revisión de la literatura con el objetivo de proponer un modelo de intervención basado en una Terapia breve centrada en soluciones (SBFT) y Terapia familiar estructural (SFT) dirigida a los cuidadores de niños con TEA, para reducir el estrés, aumentar la autoeficacia de los padres facilitando la comprensión y el manejo de problemas del comportamiento infantil. Dentro de sus resultados destaca que, al trabajar con ambos padres, sin la presencia del niño, ayuda a fortalecer la jerarquía de estos, al igual que del subsistema familiar. La intervención debe centrarse bajo la premisa principal de aumentar el nivel de autoeficacia, la capacidad de apoyo mutuo y la identificación de las propias habilidades parentales. (54).

Los estudios encontrados sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, indexado también como cuidadores informales, demuestra que el mayor desarrollo ha sido alcanzado por el Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, dando origen además al Programa Cuidando a los Cuidadores, donde se genera y valida el cuestionario utilizado en esta investigación (55).

En base a la evidencia revisada en la literatura, no se encuentran artículos que correlacionen directamente las variables habilidad de cuidado y percepción de autoeficacia para el cuidado, haciéndose necesario conocer cómo es su relación y como una es capaz de ejercer un tipo de influencia positiva o negativa sobre la otra, repercutiendo directamente en como los cuidadores son capaces de percibirse a sí mismo y el tipo de cuidado que son capaces de ejercer.



3. OBJETIVO, HIPÓTESIS Y VARIABLES DE ESTUDIO

3.1 OBJETIVOS:

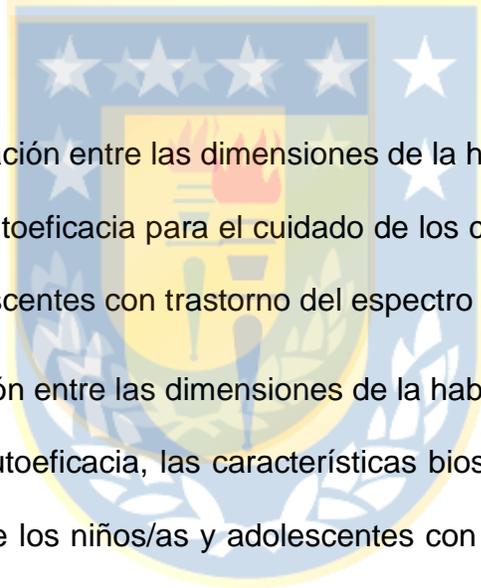
Objetivo General:

1. Analizar la relación entre las dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con diagnóstico de trastornos del espectro autista con su percepción de autoeficacia, características biosociodemográficas y las características del niño cuidado, inscritos en agrupaciones de apoyo e instituciones educacionales de la ciudad de Concepción y las comunas de Talcahuano y Chiguayante, 2017.

Objetivos Específicos:

1. Caracterizar los factores biosociodemográficos de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista.
2. Describir las características de los niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista (edad y grado de trastorno).
3. Identificar la percepción de autoeficacia para el cuidado de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista.

4. Identificar las dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista.
5. Identificar la relación entre las dimensiones de la habilidad de cuidado y los factores biosociodemográficos de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista.
6. Identificar la relación de las dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares y las características de los niños/as y adolescentes cuidados.
7. Establecer la relación entre las dimensiones de la habilidad de cuidado y la percepción de autoeficacia para el cuidado de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista.
8. Analizar la relación entre las dimensiones de la habilidad de cuidado con la percepción de autoeficacia, las características biosociodemográficas y las características de los niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista.

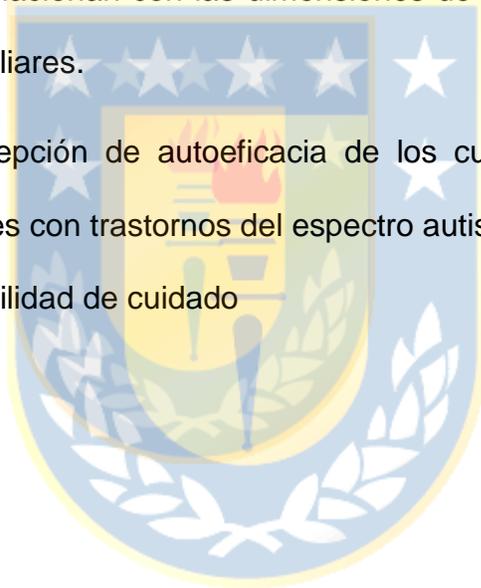


3.2 HIPÓTESIS DE TRABAJO

1. Las características biosociodemográficas de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista, se relacionan con las dimensiones de la habilidad de cuidado.

2. Las características de los niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista, se relacionan con las dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares.

3. La mayor percepción de autoeficacia de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista, se relaciona con las dimensiones de la habilidad de cuidado



3.3 VARIABLES DE ESTUDIO

Las variables a continuación se obtienen en base a la revisión de la literatura disponible y con el foco del estudio en desarrollo (Anexo XI.1).

Cuadro 1: Variable dependiente y variables independientes seleccionadas

VARIABLE DEPENDIENTE	Habilidad de cuidado	Relación
		Comprensión
		Modificación de la vida
VARIABLES INDEPENDIENTES DE LOS CUIDADORES FAMILIARES	Sexo	
	Edad	
	Relación de pareja	
	Nivel educacional	
	Religión	
	Percepción de apoyo social	
	Capacitación para cuidar	
	Percepción del propio estado de salud	
	Percepción de autoeficacia para el cuidado	
VARIABLES INDEPENDIENTES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TEA	Edad	
	Grado de trastorno del espectro autista	

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

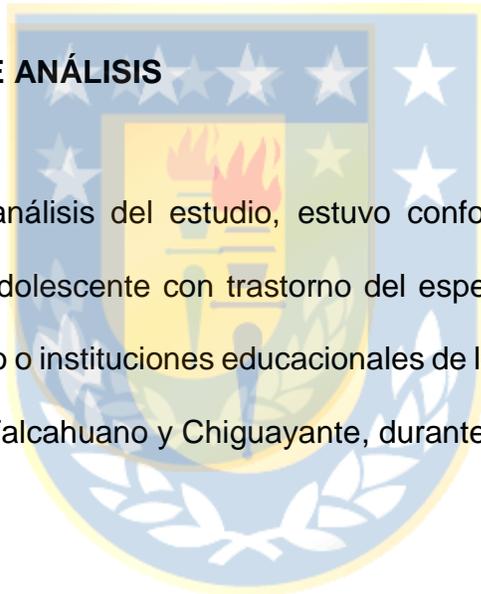
4. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Estudio de enfoque cuantitativo, de diseño no experimental, transeccional y correlacional (56).

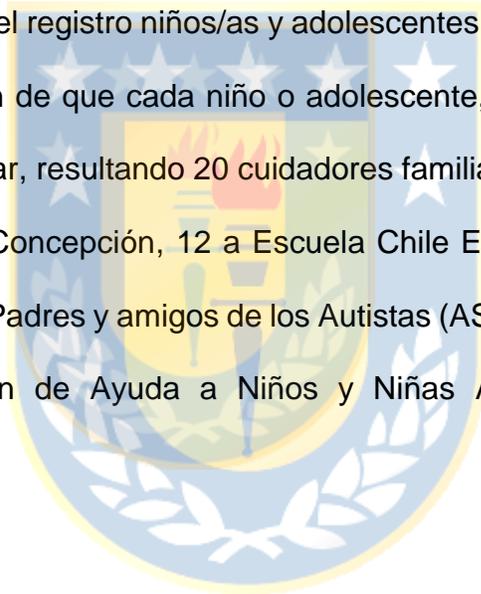
4.2 UNIDAD DE ANÁLISIS

La unidad de análisis del estudio, estuvo conformada por el cuidador familiar del niño/a o adolescente con trastorno del espectro autista, inscrito en agrupaciones de apoyo o instituciones educacionales de la ciudad de Concepción y de las comunas de Talcahuano y Chiguayante, durante el año 2017.



4.3 UNIVERSO

El universo estuvo constituido por un total de 160 cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista, inscritos en agrupaciones de apoyo o instituciones educacionales de la ciudad de Concepción y de las comunas de Talcahuano y Chiguayante, durante el año 2017. El número específico de cuidadores familiares no se encuentra definido, debido a que cada institución cuenta con el registro niños/as y adolescentes inscritos, por lo cual, se realizó una proyección de que cada niño o adolescente, contaba con al menos con un cuidador familiar, resultando 20 cuidadores familiares pertenecientes a la Asociación Asperger Concepción, 12 a Escuela Chile España de Concepción, 44 a la Asociación de Padres y amigos de los Autistas (ASPAUT) de Chiguayante y 84 a la Agrupación de Ayuda a Niños y Niñas Autistas (AGANAT) de Talcahuano.



4.4 MUESTRA

4.4.1 TAMAÑO DE MUESTRA

Para el cálculo del tamaño de muestra, se consideró la obtención de un modelo de regresión lineal múltiple. De acuerdo al criterio de $n = 10 \times k$ (k equivale al número de variables que conforman el modelo) considerando siete variables con asociación significativa en el análisis bivariado desprendidos del marco empírico (Nivel educacional, percepción de apoyo social, capacitación para cuidar, percepción del propio estado de salud, percepción de autoeficacia, edad del cuidador familiar y edad del niño/a o adolescente con TEA), obteniendo un tamaño de muestra con un mínimo de 70(b) cuidadores familiares. Al realizar la recolección de datos, el tamaño total de la muestra quedó conformada por 95 cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA inscritos en las distintas agrupaciones de apoyo e instituciones educacionales, quienes cumplieron los criterios de inclusión, y aceptaron voluntariamente participar en esta investigación mediante la aceptación del consentimiento informado y la firma del mismo, obteniéndose un 35,7% sobre el tamaño muestral calculado.

4.4.2 DISEÑO DE MUESTREO

La obtención de la muestra, fue de tipo no probabilístico (56), localizando a los cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, dentro de las instituciones donde reciben apoyo para llevar a cabo el cuidado, o donde reciben educación sus hijos.

4.4.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

A. Criterios de inclusión: se consideraron dentro del estudio los cuidadores familiares que cumplieran con los siguientes requisitos:

- Ser cuidador familiar de algún niño/a o adolescente con trastorno del espectro autista (con edades entre los 2 y los 19 años de edad), perteneciente a agrupaciones de apoyo o instituciones educacionales de la ciudad de Concepción y de las comunas de Talcahuano y Chiguayante, durante el año 2017.
- Ser mayor de edad, de acuerdo a la Constitución de Chile (18 años).
- Aceptar participar voluntariamente en la investigación.

B. Criterios de exclusión:

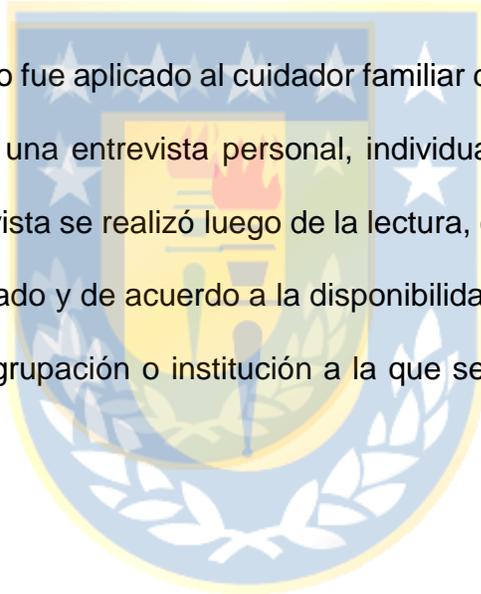
- Cuidador no familiar.
- Cuidador familiar que percibe remuneración por el cuidado.

4.5 RECOLECCIÓN DE DATOS

El instrumento recolector de datos (Anexo XI.2) está conformado por:

1. Cuestionario semiestructurado de variables biosociodemográficas del cuidador y características del niño/a y adolescente con TEA
2. Escala de Percepción de Autoeficacia para el Cuidado.
3. Escala de Habilidad de Cuidado

Este instrumento fue aplicado al cuidador familiar del niño/a o adolescente con TEA, a través de una entrevista personal, individualizada y privada por el investigador. La entrevista se realizó luego de la lectura, comprensión y firma del consentimiento informado y de acuerdo a la disponibilidad de ellos dentro de las dependencias de la agrupación o institución a la que se encontraba adscrito el niño/a o adolescente.



4.5.1 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS

A. Cuestionario biosociodemográfico semiestructurado:

Está conformado por preguntas desarrolladas por el autor, desprendidas de la revisión de la literatura realizada y plasmada en el marco empírico de esta investigación. Las preguntas se encuentran orientadas a conocer algunas características biosociodemográficos del cuidador familiar y las características del niño/a o adolescente que es cuidado (Anexo XI.2.1)

B. Escala de Percepción de Autoeficacia para el Cuidado:

La escala de percepción de autoeficacia para el cuidado, es desarrollada inicialmente en inglés por Steffen et al, el año 2002, con el objetivo de identificar y evaluar cuales son las creencias que los cuidadores poseen respecto a su propia capacidad para desarrollar actividades de cuidado (30) (Anexo XI.2.2). Esta escala se encuentra conformada por 15 preguntas, divididas en tres dimensiones, de 5 preguntas cada una, que se califican de 0 a 100 puntos, donde 0 significa que no puede hacerlo en absoluto, y 100, seguro puede hacerlo, lo cual nos da un puntaje total de 500 puntos por cada dimensión. Para la evaluación, se puede considerar un bajo o alto nivel de autoeficacia para el cuidador, dependiendo de si su puntaje se encuentra sobre o bajo la media obtenida de la investigación. Las dimensiones que evalúa son:

- a) Autocuidado y obtención de respiro (preguntas 1 a la 5)
- b) Respuesta a conductas disruptivas (preguntas 6 a la 10)
- c) control de pensamientos molestos (preguntas 11 a la 15)

Dentro de sus resultados al verificar su validez de criterio, se correlacionan positivamente la dimensión de “autocuidado y obtención de respiro” con el concepto de apoyo social, mientras que las dimensiones de “respuesta a conductas disruptivas” y “control de pensamientos molestos” se correlacionaron positivamente con depresión, ansiedad e ira (30).

Posteriormente, en el año 2009, Márquez et al, realizan la adaptación y traducción de dicha escala al español, referenciándola como Escala revisada de autoeficacia para el cuidado (58). Dentro de sus resultados, al aplicarla en la población española y al analizar la confiabilidad de esta escala en un grupo de 180 cuidadores por medio de su consistencia interna, se obtiene un alfa de Cronbach de 0.86, 0,79 y 0,82 para las dimensiones, Autocuidado y obtención de respiro, respuesta a conductas disruptivas y control de pensamientos molestos, respectivamente.

En el caso de esta investigación, se utilizó esta traducción, por lo cual se solicitó autorización de los autores de esta escala, para reemplazar la palabra recado por trámite, con el objetivo de facilitar la comprensión por parte de la población objetivo del estudio, lo cual fue autorizado (Anexo XI.5.4).

C. Escala de Habilidad de cuidado:

Esta escala fue desarrollada por Barrera, en el año 2008, enmarcada dentro de la línea de investigación de habilidad de cuidado, del grupo de investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico de la Facultad de Enfermería, de la Universidad Nacional de Colombia. Se encuentra conformada por 48 preguntas divididas en tres dimensiones (57):

1. Relación: tiene un total de 23 preguntas, de la 1 a la 23.
2. Comprensión: tiene un total de 17 preguntas, de la 24 a la 40.
3. Modificación de la vida: tiene un total de 8 preguntas, de la 41 a la 48.

De este total de 48 preguntas, presentan 13 preguntas en lenguaje negativo, los cuales son la 2, 4, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 18, 17, 43, 44 y 45; estos deben ser invertidos en la base de dato final para realizar su análisis.

La escala se encuentra constituida por respuestas tipo Likert, dividida en tres dimensiones que comprenden la relación, comprensión y modificación de la vida del cuidador familiar, cuyos puntajes mínimos y máximos son 23/92, 17/68 y 8/32 respectivamente. Posterior a su aplicación se obtiene el promedio individual de cada una de las dimensiones evaluadas que se desprende por cada vez que se aplica esta escala, en donde el valor individual de la dimensión que se encuentra bajo el promedio establecido para cada dimensión, refleja una baja habilidad de cuidado (57); para obtener el resultado individual por dimensión, se establece la sumatoria entre cada uno de los puntajes obtenidos por cada

dimensión, en el cual se identifica la media aritmética y se usa como punto de referencia; aquellos que presenten un puntaje sobre la media, serán identificados como cuidadores familiares que presentan una elevada habilidad de cuidado y quienes obtengan un puntaje bajo la media, serán consideradas con una baja habilidad de cuidado, siempre referido en la dimensión específica que se está midiendo. No presenta puntaje global (Anexo XI.2.3)

Cuadro 2: Respuestas tipo likert de la escala habilidad de cuidado

NUNCA	POCAS VECES	CON FRECUENCIA	SIEMPRE
1	2	3	4
(1) NO ES HÁBIL - (2 A 3) MEDIANAMENTE HÁBIL - (4) ES HÁBIL			

Fuente: Construcción y validación de Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 2014 (57).

De acuerdo a Vergara, este instrumento posee un coeficiente alfa de Cronbach de 0,61 en la dimensión de relación, 0,81 en la dimensión de comprensión y 0,42 en la dimensión de modificación de la vida, demostrando que es un instrumento confiable, con una correlación entre las preguntas que componen cada dimensión (20).

Blanco durante el 2013, determina que esta escala, presenta validez facial y de contenido luego de una modificación semántica buscando facilitar la

comprensión de cada una de las preguntas realizadas, utilizando el Índice de Concordancia Kappa de Fleiss e identificando que el contenido de la escala es consistente teóricamente (22).

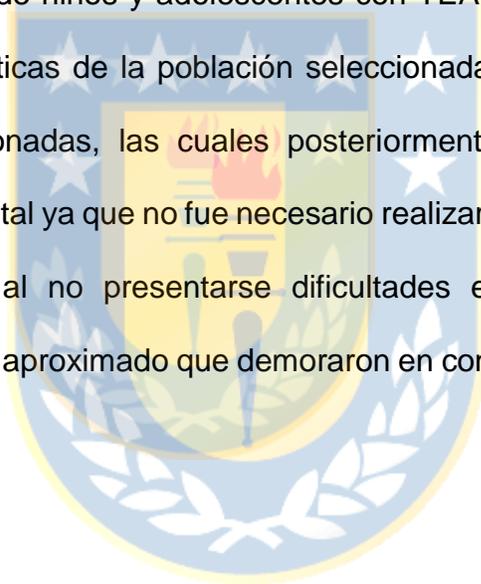
Ya que esta investigación se realiza en cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista y no en enfermos crónicos se realiza una modificación de las preguntas que utilizan el vocablo enfermo, incluido en la versión de Barrera del año 2014, eliminando dicha palabra, previa solicitud formal y autorización por escrito de la autora (Anexo XI.5.2)



4.6 CONTROL DE CALIDAD DEL INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS

4.6.1 PRUEBA PILOTO

Se realizó una prueba piloto por el investigador, a un grupo de 5 cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, quienes contaban con las mismas características de la población seleccionada, dentro de una de las agrupaciones seleccionadas, las cuales posteriormente fueron consideradas dentro de la muestra total ya que no fue necesario realizar cambios al instrumento recolector de datos, al no presentarse dificultades en la comprensión del instrumento. El tiempo aproximado que demoraron en contestar fue entre 15 a 25 minutos.



4.7 PLAN DE ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se comenzó, con un análisis descriptivo univariado, para las variables biosociodemográficas de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA, a través de medidas de resumen de las variables cuantitativas (media y desviación estándar) y en las variables cualitativas, (tablas de frecuencia). En ambas escalas, se estima la confiabilidad interna a través del Alfa de Cronbach en cada una de sus dimensiones. Para la variable principal del estudio, se aplicó estadística descriptiva, con medidas de resumen, en la media del valor de cada dimensión y la comparación con cada una de ellas.

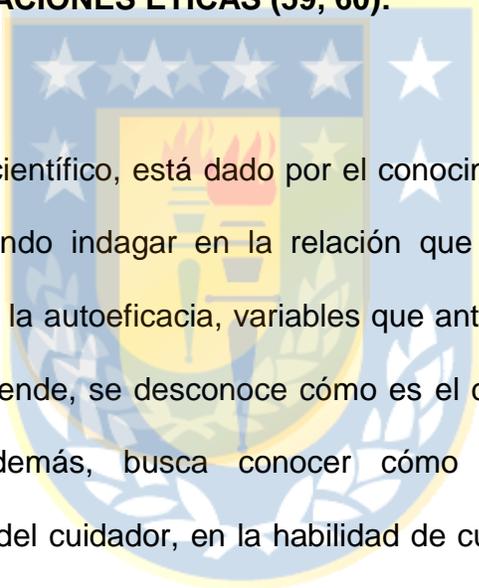
Respecto al análisis inferencial bivariado, para contrastar medias, se utilizó prueba T para aquellas variables cuantitativas que cumplieron con criterios de normalidad y pruebas no paramétricas de Mann - Whitney o Kruskal – Wallis en aquellas que no. En la búsqueda de analizar la relación entre variables cuantitativas, se utilizó correlación lineal de Pearson en aquellas que cumplieron criterios de normalidad y correlación de Spearman en aquellas que no cumplieron con dichos criterios.

Se finalizó estableciendo un análisis multivariado, mediante un modelo de regresión lineal múltiple incluyendo las variables que presentan significancia estadística en el análisis bivariado. Los contrastes se consideraron significativos, al 5%. El software estadístico utilizado para analizar los datos fue SPSS 22.

4.8 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

La planificación para el desarrollo, aplicación, medición de resultados, análisis, conclusión y finalización de este proyecto de investigación, se detalla en los anexos (Anexo XI.4).

4.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS (59, 60):



Valor: el valor científico, está dado por el conocimiento que genera esta investigación, permitiendo indagar en la relación que se establece entre la habilidad de cuidado y la autoeficacia, variables que anteriormente no han sido correlacionadas y por ende, se desconoce cómo es el comportamiento de una respecto a otra. Además, busca conocer cómo influyen los factores biosociodemográficos del cuidador, en la habilidad de cuidado que este posee. El valor social está dado por el aporte de los resultados a las futuras intervenciones que se podrían realizar, centradas en potenciar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños con TEA, lo cual, no solo beneficiará directamente al cuidador, sino además, al niño o adolescente que recibe el cuidado.

Validez científica: esta investigación se rige bajo objetivos e hipótesis bien definidos, los cuales se encuentran sustentados en su marco conceptual, teórico y empírico. Busca ser un aporte original y significativo para la comprensión de la habilidad de cuidado y autoeficacia del cuidador familiar. Presenta una metodología clara, respondiendo a los conceptos de seguridad y validez estadística, mediante escalas que midieron las variables principales validadas al español previamente, permitiendo el desarrollo de evidencia científica fiable para apoyar el quehacer del cuidador familiar.

Selección equitativa de los sujetos: la selección de los sujetos que participaron en esta investigación obedece a las interrogantes establecidas, y cuya respuesta se desea lograr a través de esta investigación. Los criterios de inclusión, no significan riesgos para los participantes, buscando maximizar los beneficios sociales y científicos de la investigación, en base a lo establecido en la evidencia científica disponible. En lo que respecta al tipo de muestra, esta fue por conveniencia, debido a la factibilidad de acceder a los cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, quienes se encuentran inscritos en distintas agrupaciones de apoyo o instituciones educacionales, que facilitan el cuidado que deben ejercer, donde cuentan con el espacio y tiempo libre para poder contestar la entrevista.

Proporción favorable de riesgos y beneficios:

Beneficios: los resultados de este estudio, buscan generar evidencia que sea sustantiva en el apoyo concreto que necesitan los cuidadores familiares, para el desarrollo de su rol. Los participantes, tendrán la posibilidad de solicitar consejería para fortalecer su habilidad de cuidado durante el desarrollo del estudio.

Riesgos: no se identifican riesgos físicos para el desarrollo de esta investigación. Desde el punto de vista psicoemocional, es posible que el cuidador familiar pueda tener algún tipo de reacción emocional frente a las preguntas planteadas, sintiendo algún grado de culpabilidad frente a la condición del niño y adolescente con TEA, o de falta de preparación, agotamiento y cansancio para el desarrollo del cuidado. Para hacer frente a esta posible situación el investigador posee preparación para realizar intervención en crisis y en caso de requerirlo se realizó contacto con psicólogo de cada Asociación, lo cual no fue necesario en ningún caso. Con el objetivo de evitar lo anteriormente mencionado, se realizó el abordaje de los cuidadores familiares, en instancias en que los niños, se encontraban en talleres o actividades dentro de la agrupación de apoyo o institución educacional, con el objetivo de favorecer un entorno tranquilo, de confianza y sin otra preocupación para la recolección de los datos.

Evaluación Independiente: la evaluación fue desarrollada por el Comité Ético científico de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción

(Anexo XI.5.9) y por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad, de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción (Anexo XI.5.10).

Consentimiento Informado: buscando respetar el principio de autonomía de los participantes, se elaboró un consentimiento bajo los preceptos de Emanuel, y explicando además, cual es el propósito de esta investigación y los potenciales beneficios que significa su elaboración, buscando favorecer su comprensión y libertad de elección, respecto a su participación. (Anexo XI.4)

Respeto a los sujetos inscritos: se garantizaron los conceptos de autonomía y beneficencia de los participantes, mediante el derecho a poder retirarse de la investigación, cuando lo estime conveniente. Adicionalmente, se garantiza la protección de la confidencialidad de los datos obtenidos, los cuales serán usados estrictamente para el correcto desarrollo de los objetivos de esta investigación. Por último, se informarán a los cuidadores familiares, los resultados obtenidos, y como estos afectan el desarrollo del cuidado que ejercen, en una reunión por agrupación de apoyo e institución educacional.

5. RESULTADOS

5.1 Variables independientes: Factores biosociodemográficos de cuidadores familiares, características del niño/a y adolescente con TEA

Tabla 1: Distribución según factores biosociodemográficos de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

	Media (DE)	Med (Rango)
Edad	42,2 (10,63)	41 (21 - 75)
Años de Estudio	13,1 (2,79)	12 (3 - 19)
	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	27	28,4 %
Mujer	68	71,6 %
Edad		
<36 años	22	23,1 %
36 – 50 años	53	55,9 %
>50 años	20	21,0%
Relación de Pareja		
Si	78	82,1 %
No	17	17,9 %
Nivel educacional		
Educación básica	5	5,3 %
Educación Media	52	54,7 %
Educación Superior	38	40 %
Religión		
Si	73	76,8 %
No	22	23,2 %
Percepción de apoyo social		
Si	49	51,6 %
No	46	48,4 %
Capacitación para cuidar		
Si	52	54,7 %
No	43	45,3 %
Percepción del propio estado de salud		
Bueno	65	68,4 %
Regular – Malo	30	31,6 %

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

El estudio comprendió a 95 cuidadores familiares de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista, pertenecientes a agrupaciones o instituciones educacionales enfocadas en el trabajo con niños y adolescentes con TEA, distribuidas en las ciudades de Concepción, Talcahuano y Chiguayante durante el segundo semestre del año 2017. En relación a los factores biosociodemográficos del cuidado familiar, la edad de estos fluctuó entre los 21 y 75 años, con un promedio de 42,2 años, donde un poco más de la mitad de los cuidadores familiares tienen entre 36 y 50 años; un 21,1% corresponde a cuidadores familiares con edades superiores a los 50 años. El promedio de los años de estudio se encuentra en 13 años, siendo coincidente con la educación media completa, con una alta fluctuación que va desde el tercero básico a universitaria completa; un poco más de la mitad de los cuidadores familiares, posee algún nivel de educación media y un 40% posee algún nivel de educación superior completa o incompleta (tabla 1).

Existe una predominancia notoria en el cuidado por parte la mujer. Casi dos tercios de los cuidadores, reporta tener algún tipo de relación de pareja, así como profesar alguna religión. Respecto a la percepción de apoyo social, un poco menos de la mitad percibe no tenerla, a pesar de encontrarse en agrupaciones e instituciones que cumplen dicha función (tabla 1).

Los cuidadores que recibieron algún tipo de capacitación para desarrollar el cuidado, alcanzo solo el 54,7% de los cuidadores familiares entrevistados

mientras que casi dos terceras partes refirieron una buena percepción del propio estado de salud. Solo una persona, manifestó una mala percepción del propio estado de salud, decidiendo sumarlo a la percepción regular para su análisis estadístico (tabla 1).



Tabla 2: Distribución según características de los niños/as y adolescentes con TEA cuidados (n=95)

	Media (DE)	Med (Rango)
Edad	8,07 (4,08)	8 (2 - 19)
	Frecuencia	Porcentaje
Edad		
Preescolar	30	31,6 %
Escolar	37	38,9 %
Adolescente	28	29,5%
Grado de TEA		
Autista	38	40 %
Asperger	53	55,8 %
TGD NE	4	4,2 %

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

En relación a las características de los niños y adolescentes con TEA, la edad presenta un promedio coincidente con la mediana, con una desviación estándar de 4 años. Al realizar la división por grupo etario, predomina levemente la etapa escolar (6 – 9 años), seguido por los preescolares, que representan un tercio del total y la diferencia corresponde a adolescente entre 10 – 19 años. Un poco más de la mitad refiere tener asperger, lo que representa el grado menos severo dentro del espectro autista, con 53 casos seguido de niños/as y adolescentes con el espectro más severo del TEA (tabla 2).

TABLA 3: Percepción de autoeficacia para el cuidado de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

	Media (DE)	Med (min-max)	% < Media	% > Media	Alfa de Cronbach
Autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro	218 (108,3)	210 (0 - 500)	53,7%	46,3%	0,76
Autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas	356,8 (98,6)	370 (130 - 500)	43,2%	56,8%	0,86
Autoeficacia en el control de pensamientos perturbadores	358,7 (101,2)	380 (30 - 500)	41,1%	58,9%	0,80
*Cada dimensión tiene un rango de 0 a 100 puntos					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

La dimensión de autoeficacia para el cuidado y obtención de respiro, presenta una consistencia interna aceptable (61), con una alfa de Cronbach de 0,76 puntos y un promedio de 218 puntos, con un mayor porcentaje de cuidadores con puntuaciones inferiores a la media, representando una baja autoeficacia para el cuidado para esta dimensión. La autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas es donde se presenta mayor consistencia interna, con un poco mas de la mitad de los cuidadores con una elevada autoeficacia en esta dimensión. La autoeficacia en el control de pensamientos perturbadores presenta una aceptable consistencia interna, pero con puntuación intermedia entre las dimensiones anteriormente mencionada y destaca además el hecho de que es donde se presenta el mayor porcentaje de cuidadores familiares con una elevada percepción de autoeficacia (tabla 3).

5.2 Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA

TABLA 4: Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

	Media (DE)	Med (Q1 – Q3)	< Media %	> Media %	Alfa de Cronbach
Habilidad de cuidado	-	-	-	-	0,87
Relación	60,7 (6,84)	60 (56 - 64)	51,6%	48,4%	0,65
Comprensión	54,0 (6,59)	53 (49 - 59)	57,9%	42,1%	0,83
Modificación de la vida	22,3 (3,28)	22 (20 - 24)	53,7%	44,3%	0,60

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

La escala de habilidad de cuidado, presentó una buena consistencia interna global, al igual que su dimensión de comprensión, sin embargo, las dimensiones de relación y modificación de la vida presentan una consistencia interna cuestionable de acuerdo a la puntuación obtenida (61). Todas las dimensiones tienen un mayor número de respuestas bajo el promedio, indicando, una baja habilidad de cuidado para cada una de ellas, siendo acentuado en la dimensión de comprensión con valores bajo el promedio de 57,9% (Tabla 4).

5.3 Relación entre habilidad de cuidado y las características biosociodemográficas de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA

TABLA 5: Relación entre habilidad de cuidado y el sexo de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	HOMBRE (n=27)		MUJER (n=68)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	62,1 (7,2)	(58-68)	60,1 (6,7)	(55-64)	0,20
COMPRENSIÓN	54,8 (7,1)	(51-62)	53,6 (6,4)	(49-54)	0,41
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,1 (3,5)	(20-24)	22,4 (3,2)	(20-25)	0,77
Prueba de Mann-Whitney					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

En cuanto a la relación entre la habilidad de cuidado y el sexo de los cuidadores familiares, es posible observar que las mujeres presentan un promedio menor en las dimensiones de Relación y Comprensión, lo cual indica una menor habilidad de cuidado en dichas dimensiones, sin embargo, en la dimensión de modificación de la vida, este patrón se invierte, presentando las mujeres cuidadoras, una puntuación levemente mayor sobre los hombres. Estas diferencias no presentan significancia estadística (tabla 5).

TABLA 6: Relación entre habilidad de cuidado y la edad de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	< 36 años (n=22)		36 – 50 años (n=53)		> 50 años (n=20)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	59,1 (6,0)	(56-63)	61,0 (7,1)	(56-65)	61,4 (7,1)	(56-64)	0,59
COMPRENSIÓN	52,5 (5,9)	(47-57)	54,0 (7,2)	(49-59)	55,5 (5,5)	(51-60)	0,26
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,4 (2,7)	(20-25)	22,4 (3,6)	(20-24)	22,1 (2,9)	(20-23)	0,98
Prueba de Kruskal Wallis							

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Al relacionar la habilidad de cuidado y la edad de los cuidadores familiares, se observa que los cuidadores menores de 36 años y aquellos que tienen entre los 36 y 50 años, presentan un promedio menor en las dimensiones de relación y comprensión, y por consiguiente una menor habilidad de cuidado para estas dimensiones. La dimensión de modificación de la vida presenta un promedio similar en los tres grupos de edades definidos; estas diferencias no presentan significancia estadística (tabla 6).

TABLA 7: Relación entre habilidad de cuidado y relación de pareja de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	SI (n=78)		NO (n=17)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	60,7 (6,7)	(56-64)	60,8 (7,7)	(56-64)	0,89
COMPRENSIÓN	53,9 (6,4)	(49-61)	54,3 (7,4)	(49-58)	0,89
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,4 (3,4)	(20-25)	21,8 (2,8)	(20-23)	0,63
Prueba de Mann-Whitney					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Continuando con la relación existente entre habilidad de cuidado y la relación de pareja de los cuidadores familiares, aquellos que no tienen, presentan un promedio mayor, manifestando un leve aumento en su habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión. La dimensión de modificación de la vida, presenta una media mayor en quienes si tienen una relación de pareja con una diferencia de 0,6 puntos indicando una mayor habilidad de cuidado para la dimensión descrita. Estadísticamente estas diferencias no son significativas (tabla 7).

TABLA 8: Relación entre habilidad de cuidado y nivel educacional de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	EDUCACIÓN BÁSICA (n=5)		EDUCACIÓN MEDIA (n=52)		EDUCACIÓN SUPERIOR (n=38)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	64,6 (1,14)	(63-65)	59,9 (6,69)	(55-63)	61,1 (7,35)	(56-66)	0,07
COMPRENSIÓN	58,4 (6,18)	(53-64)	53,8 (6,35)	(49-59)	53,6 (6,92)	(47-58)	0,29
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	24,00 (1,58)	(22-25)	22,17 (3,45)	(20-24)	22,34 (3,21)	(20-24)	0,28
Prueba de Kruskal Wallis							

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Al relacionar la habilidad de cuidado con el nivel educacional del cuidador familiar, se observa que quienes presentan un menor nivel educacional, refieren mayor habilidad de cuidado, en todas las dimensiones, sin ser esta diferencia estadísticamente significativa para las tres dimensiones, sin embargo, en la dimensión de relación se alcanza una puntuación muy cercana al 0,05 (tabla 8).

TABLA 9: Relación entre habilidad de cuidado y religión en los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	SI (n=73)		NO (n=22)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	60,9 (6,9)	(56-64)	59,8 (6,5)	(54-65)	0,38
COMPRENSIÓN	54,2 (6,3)	(49-58)	53,1 (7,4)	(47-60)	0,39
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,4 (3,1)	(20-22)	22,1 (3,7)	(19-24)	0,54
Prueba de Mann-Whitney					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Respecto a la relación existente entre la habilidad de cuidado y religión, quienes manifiestan profesar algún tipo de religión, expresan una mayor habilidad de cuidado en sus tres dimensiones, sin ser esta diferencia estadísticamente significativa (tabla 9).

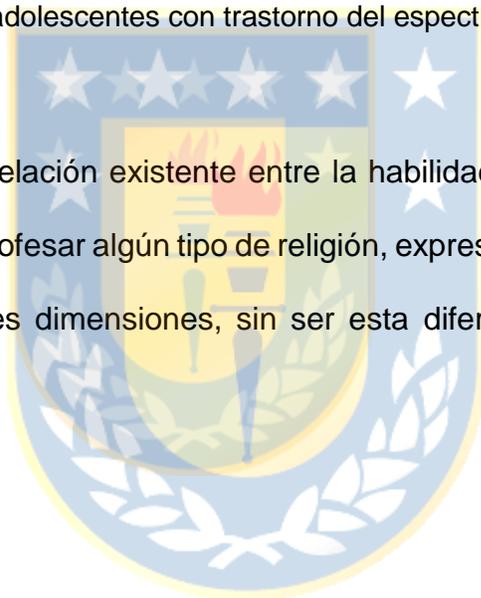


TABLA 10: Relación entre habilidad de cuidado y la percepción de apoyo social de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	SI (n=49)		NO (n=46)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	61,9 (5,9)	(59-66)	59,4 (7,5)	(54-63)	0,033
COMPRENSIÓN	56,0 (6,6)	(51-61)	51,8 (5,9)	(47-56)	0,003
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,8 (3,1)	(21-25)	21,8 (3,4)	(19-24)	0,132
Prueba de Mann-Whitney					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

La habilidad de cuidado, al relacionarse con la percepción de apoyo social, permite identificar que aquellos que presentan una percepción de apoyo social, poseen una mayor habilidad de cuidado en las tres dimensiones de esta escala teniendo mayor acentuación en la dimensión de comprensión con una diferencia en su promedio de 4,2 puntos. En las dimensiones de relación y comprensión, las diferencias encontradas son estadísticamente significativas, siendo muy acentuado en la última dimensión mencionada (tabla 10).

TABLA 11: Relación entre habilidad de cuidado y capacitación para cuidar recibida por los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	SI (n=52)		NO (n=43)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	62,5 (6,7)	(59-66)	58,5 (6,3)	(54-63)	0,004
COMPRENSIÓN	55,8 (6,7)	(50-61)	51,7 (5,6)	(47-54)	0,003
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,9 (3,5)	(20-25)	21,6 (2,7)	(20-23)	0,055
Prueba de T-Student					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Al relacionar la habilidad de cuidado con la capacitación para cuidar recibida por el cuidador familiar, quienes sí la recibieron, presentan una mayor habilidad de cuidado en todas las dimensiones, con una diferencia mantenida de 4 puntos en el promedio de la dimensión de relación y comprensión, presentando además significancia estadística para estas dos dimensiones; la dimensión de modificación de la vida no presenta significancia estadística a pesar de asumir un valor muy cercano a 0,05 (tabla 11).

TABLA 12: Relación entre habilidad de cuidado y percepción del propio estado de salud de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	BUENO (n=65)		REGULAR - MALO (n=30)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	62,4 (6,4)	(58-66)	56,8 (6,1)	(52-60)	0,000
COMPRENSIÓN	55,6 (6,4)	(55-61)	50,3 (5,3)	(46-54)	0,000
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,9 (3,5)	(21-25)	21,1 (2,3)	(19-23)	0,012
Prueba de T-Student					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Respecto a la habilidad de cuidado y su relación con la percepción del propio estado de salud, existe una mayor habilidad de cuidado en aquellos que poseen una buena percepción del propio estado de salud, presentando mayores diferencias de promedios en las dimensiones de relación y comprensión, con una diferencia estadísticamente significativa en todas las dimensiones de la habilidad de cuidado (tabla 12).

5.4 Relación entre habilidad de cuidado y características de niños/as y adolescentes con TEA

TABLA 13: Relación entre la habilidad de cuidado del cuidador familiar y el grupo etario de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	PREESCOLAR (n=30)		ESCOLAR (n=37)		ADOLESCENTE (n=28)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	61,9 (6,4)	(58-63)	59,7 (6,62)	(55-64)	60,6 (6,84)	(54-66)	0,240
COMPRENSIÓN	54,33 (5,92)	(51-58)	53,24 (7,22)	(48-53)	54,64 (6,55)	(49-59)	0,379
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,40 (2,85)	(20-25)	22,13 (3,44)	(20-23)	22,53 (3,59)	(19-25)	0,765
Prueba de Kruskal Wallis							

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Al relacionar la habilidad de cuidado con el grupo etario de niños/as y adolescentes con TEA, se puede observar que los cuidadores familiares que se encuentran al cuidado de preescolares, presentan una mayor habilidad de cuidado en la dimensión de relación, mientras que aquellos cuidadores familiares que se encuentran al cuidado de adolescentes, presentan una mayor habilidad de cuidado en las dimensiones de comprensión y modificación de la vida, sin ser estas diferencias estadísticamente significativas (tabla 13).

TABLA 14: Relación entre habilidad de cuidado del cuidador familiar y grado de trastorno del espectro autista de niños/as y adolescentes con TEA (n=95)

DIMENSIONES DE LA HABILIDAD DE CUIDADO	AUTISTA (n=38)		ASPERGER (n=53)		TGD NE (n=4)		Valor p
	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	Media (DE)	(Q1 - Q3)	
RELACIÓN	61,8 (6,5)	(58-65)	59,9 (6,8)	(55-64)	60,5 (10,3)	(51-70)	0,377
COMPRENSIÓN	55,1 (6,1)	(51-58)	53,1 (6,7)	(48-59)	54,0 (8,3)	(47-62)	0,344
MODIFICACIÓN DE LA VIDA	22,7 (3,1)	(20-25)	21,9 (3,2)	(20-23)	23,0 (5,4)	(18-28)	0,476

Prueba de Kruskal Wallis

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

En cuanto a la habilidad de cuidado y su relación con el grado de trastorno del espectro autista, quienes presentan una mayor habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión, son los cuidadores familiares de niños autistas, mientras que la dimensión de modificación de la vida, quienes presentan una mayor habilidad de cuidado son los cuidadores familiares de niños y/o adolescentes con TGD NE. Estas diferencias no resultan estadísticamente significativas (tabla 14).

5.5 Relación entre habilidad de cuidado y autoeficacia para el cuidado de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA

TABLA 15: Relación entre habilidad de cuidado y autoeficacia para el cuidado de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA

(n=95)

HABILIDAD DE CUIDADO	RELACIÓN		COMPRENSIÓN		MODIFICACIÓN DE LA VIDA	
	AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO					
	Corr	Valor p	Corr	Valor p	Corr	Valor p
AUTOEFICACIA EN AUTOCUIDADO Y OBTENCIÓN DE RESPIRO	0,385**	0,000	0,185	0,073	0,268**	0,009
AUTOEFICACIA EN RESPUESTA A CONDUCTAS DISRUPTIVAS	0,346**	0,001	0,445**	0,000	0,174	0,092
AUTOEFICACIA EN CONTROL DE PENSAMIENTOS PERTURBADORES	0,319**	0,000	0,354**	0,000	0,247*	0,016
Prueba de Spearman						

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

La habilidad de cuidado, en la dimensión de relación, presenta una correlación estadísticamente significativa con las tres dimensiones de la autoeficacia para el cuidado, siendo mayor en la autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro y autoeficacia en control de pensamientos perturbadores. Respecto a la fuerza de las relaciones estadísticas las tres son moderadas con respecto a la dimensión de relación de la escala de habilidad de cuidado, pero con valores muy cercanos al límite inferior, presentando el mayor puntaje la

dimensión de autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro con 0,385 puntos. Lo anterior permite inferir que, a mayor autoeficacia para el cuidado, en cualquiera de sus dimensiones, mayor será la habilidad de cuidado en su dimensión de relación (tabla 15).

La dimensión de comprensión de la habilidad de cuidado, genera una correlación estadísticamente significativamente y una relación moderada con las dimensiones de autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas y autoeficacia en control de pensamientos perturbadores con la misma puntuación para la significancia, pero con mayor puntuación de la dimensión de autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas con 0,445 puntos. No se presenta significancia estadística al correlacionar la dimensión de relación de la habilidad de cuidado con la dimensión de autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro, denotándose además una relación que es débil. Lo anterior permite deducir que la dimensión de comprensión, es directamente proporcional con las dimensiones de autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas y autoeficacia en control de pensamientos perturbadores (tabla 15).

La dimensión de modificación de la vida, establece una relación directamente proporcional y estadísticamente significativa con la dimensión de autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro y la dimensión de autoeficacia en control de pensamientos perturbadores, siendo mayor en la primera de estas; en cuanto al tipo de relación existente, esta se cataloga como débil en las tres

dimensiones de la autoeficacia para el cuidado al correlacionarlo con la dimensión de modificación de la vida, siendo menor en la dimensión de autoeficacia en conducta a respuesta disruptivas, donde además, no se identifica significancia estadística (tabla 15).



5.6 Análisis multivariado entre la dimensión de relación de la habilidad de cuidado y las variables con significancia estadística en el análisis bivariado

TABLA 16: Variables independientes asociadas a un aumento en la habilidad de cuidado en la dimensión de relación de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA. (n=95)

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	T	Sig.
	B	Error estándar	Beta		
AUTOEFICACIA PARA EL AUTOCUIDADO Y OBTENCIÓN DE RESPIRO	,022	,005	,341	4,071	,000
AUTOEFICACIA EN RESPUESTAS A CONDUCTAS DISRUPTIVAS	,017	,006	,245	2,901	,005
PERCEPCIÓN DE APOYO SOCIAL	-,626	1,234	-,046	-,507	,613
PERCEPCIÓN DEL PROPIO ESTADO DE SALUD	-4,072	1,244	-,278	-3,273	,002
CAPACITACIÓN PARA CUIDAR	-3,003	1,222	-,219	-2,459	,016
Regresión Lineal					
R cuadrado ajustado → 0,371					

Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

El modelo fue conformado por aquellas variables que presentaron significancia estadística en el análisis bivariado en la dimensión de relación de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA. Los resultados obtenidos permitieron considerar 5 variables de las cuales, dos se encuentran contenidas como dimensiones dentro de la percepción de autoeficacia para el cuidado, las cuales presentaron significancia estadística y un tipo de relación moderada; se omitió la dimensión de autoeficacia en control de pensamientos perturbadores, a pesar de presentar significancia estadística, por

reducir el valor de R cuadrado ajustado a 0,31. La resultante del modelo, explica un 37,1% de la varianza de la variable dependiente, sin presentar colinealidad entre variables, al no estar relacionadas entre sí (tabla 16).

La utilización de la dimensión de relación por sobre las restantes dos dimensiones de la habilidad de cuidado para la formulación de este modelo, radica en la elección de aquella que mejor permitió explicar la varianza de la variable dependiente, siendo con la dimensión de comprensión de 0,34 puntos y con la dimensión de modificación de la vida de 0,15 puntos (tabla 16).

En base a lo establecido en esta tabla, se identifican los coeficientes de regresión estandarizados, permitiendo valorar la importancia relativa que posee cada variable integrada en el modelo, sobre la habilidad de cuidado, siendo la variable de autoeficacia para el autocuidado y respiro, además de la autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas, aquellas que presentan un mayor valor, estableciendo una influencia positiva sobre la dimensión de relación. Por su parte, la percepción del propio estado de salud, ejerce una influencia negativa sobre la habilidad de cuidado, donde a menor percepción del propio estado de salud, existe una disminución en la dimensión de relación (tabla 16).

La percepción de apoyo social, no presenta significancia estadística dentro del modelo por tener una fuerza de relación menor frente a las otras variables, siendo quien influencia de menor forma a la dimensión de relación dentro de este modelo, sin embargo, se decide incluirla debido a la importancia relatada por

distintos autores y la presentación de significancia estadística al análisis bivariado (tabla 16).

La capacitación recibida por el cuidador familiar presenta significancia estadística dentro del modelo, ejerciendo una influencia negativa, donde a menor capacitación, menor habilidad de cuidado, en su dimensión de relación (tabla 16).



6. DISCUSIÓN

El perfil del cuidador familiar descrito en otros estudios realizados en Chile y Latinoamérica, sin ser específicamente referente a TEA, es concordante con lo encontrado en este estudio (14,19, 34, 36, 37, 41, 42, 50, 51, 57, 62). Se destaca en este estudio, que los cuidadores familiares de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista, se caracterizan por estar representados en su mayoría por mujeres, con relación de pareja, con edades que se concentran entre los 36 y los 50 años y, por tanto, en edades productivas laboralmente.

La mayoría de los cuidadores familiares refirieron poseer educación media o superior (57, 62), sin embargo, solo un poco más de la mitad, refiere haber recibido capacitación para cuidar (14). A pesar de no encontrar información referente al nivel educacional de cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, diferentes autores reconocen la relevancia implícita en el hecho de haber sido capacitado para cuidar, dejando de manifiesto además, la necesidad de formular intervenciones que guíen y fomenten las habilidades que poseen los cuidadores para desarrollar el cuidado, lo cual favorece el afrontamiento, reduce el estrés parental, mejora los niveles de resiliencia y permite una reducción de los problemas familiares en conjunto al fortalecimiento del subsistema familiar (49, 50, 54).

Respecto a lo anterior, el modelo de atención, del cual está impregnada la totalidad de la guía clínica disponible en Chile, se centra en el manejo del niño/a con TEA, restando importancia al valor agregado que supone el cuidador sobre ellos, aun con falencias en la entrega de directrices específicas respecto al manejo y las acciones que deben tomar los cuidadores en las distintas etapas que deben vivir junto a sus hijos, con el fin de facilitar su afrontamiento y adaptación a esta nueva vida, a cargo de un niño con esta condición, a no ser que categoricen por alguna condición crónica concomitante o una condición severa dentro de los TEA que los permita integrar parte del programa NANEAS, dificultando la integración y trabajo remunerado de los cuidadores familiares, imposibilitándoles desarrollar y alcanzar las condiciones necesarias para llevar a cabo el cuidado que requieren los niños/as o adolescentes con TEA, que generalmente son sus hijos, lo que a su vez, retrasa el proceso de intervención e inclusión que deben vivir tanto el niño/a o adolescente, como su familia (63 - 67). Todo lo anterior se contrapone a lo que establece la ley 20.422 artículo 4, donde se establece que *“es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”*, al no considerar como eje fundamental al cuidador familiar (68).

En referencia a la religión, un poco más de tres cuartas partes de los cuidadores familiares, refieren tener algún tipo de creencia, lo cual les brinda una mayor habilidad de cuidado en sus tres dimensiones sin ser estadísticamente significativa; Bekhet et al, reconocen que las creencias y espiritualidad de los

cuidadores familiares con TEA repercutirá directamente en los cuidadores, como un factor protector frente a problemas emocionales como depresión y baja autoestima (48).

De acuerdo a la percepción de apoyo social que manifiestan los cuidadores familiares, un poco más de la mitad lo percibe presente. Espinoza et al, respecto a este punto, aplicaron una escala de evaluación del apoyo social percibido a cuidadores informales encontrando que menos de la mitad de los cuidadores recibe ayuda para efectuar el cuidado, lo cual no concuerda con esta investigación (62). En este punto diferentes autores reconocen el apoyo social como predictor significativo de estrés parental, siendo importante la formulación de programas de acompañamiento a los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA (40 - 42, 46, 48).

Respecto a la percepción del propio estado de salud del cuidador familiar de niños o adolescentes con TEA, un poco más de la mitad refirió que era buena, presentando significancia estadística al correlacionarla con las tres dimensiones de la habilidad de cuidado, siendo mayor en la dimensión de relación y comprensión. Eterovic et al (14), identifican una relación significativa entre la habilidad de cuidado y la percepción del propio estado de salud, destacando además entre sus resultados el hecho de que las mujeres cuidadoras, poseen una menor percepción del propio estado de salud.

En cuanto a la edad de los niños y adolescentes con TEA a cargo de los cuidadores familiares en esta investigación, presentan una distribución similar entre los preescolares, escolares y adolescentes, manifestando en su mayoría tener trastorno autista o asperger (40% y 55,8%). En Chile, no se encontró información actualizada en este punto, sin embargo, de acuerdo a la proyección mundial realizada en EEUU, se estima que 1 de cada 68 niños en dicho país, padecen algún tipo de TEA, sin profundizar en la clasificación por grado de trastorno o rangos etarios (1, 2). Bekhet et al, destacan una relación negativa significativa entre la edad del niño/a con TEA y el nivel de estrés parental, infiriendo que, a mayor edad del niño, menor será el estrés asociado al hecho de cuidar (48); Shahida et al (53), reconocen la gravedad del deterioro del niño con autismo como el predictor más destacado de estrés entre los cuidadores.

La percepción de autoeficacia para el cuidado del cuidador familiar de niños/as y adolescentes con TEA en esta investigación, muestra que estos poseen una percepción elevada para la dimensión de autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas y autoeficacia en el control de pensamientos perturbadores, en un 56,8% y 58,9%, respectivamente sobre la media del grupo de cuidadores, lo cual es superior a lo encontrado por Pablo et al (69), utilizando la escala de autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de enfermos crónicos, identifica que un 50,5% de los cuidadores primarios de personas con insuficiencia cardiaca presentan una moderada/alta autoeficacia. Diversos autores mencionan que la autoeficacia, es un atributo inherente y

factible de ser modificado, generando una influencia directa en la salud emocional del cuidador familiar, siendo un indicador útil, en donde centralizar planes de intervención que faciliten y potencien el propio manejo de las demandas de cuidado que perciben (70 – 73).

En cuanto a la habilidad de cuidado, destaca el hecho de que no se encontraron en las bases de datos utilizadas, estudios que analicen esta temática en cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, generando una brecha en el conocimiento existente, permitiendo establecer puntos de acción desde la profesión de enfermería hacia el cuidador familiar.

Los cuidadores familiares presentaron un puntaje bajo la media, pero muy cercanos al centro, en las tres dimensiones de la habilidad de cuidado (relación, comprensión y modificación de la vida). Estos datos son similares a los encontrados por Carrillo, en un estudio comparativo entre cuidadores de niños y adultos con cáncer, donde identifica que los cuidadores familiares de adultos presentan una habilidad sustancialmente superior, para lo cual propone crear planes de acción dirigidos a los cuidadores de niños (40), al igual que en otros estudios relacionados en población infantil y adulta (19, 74).

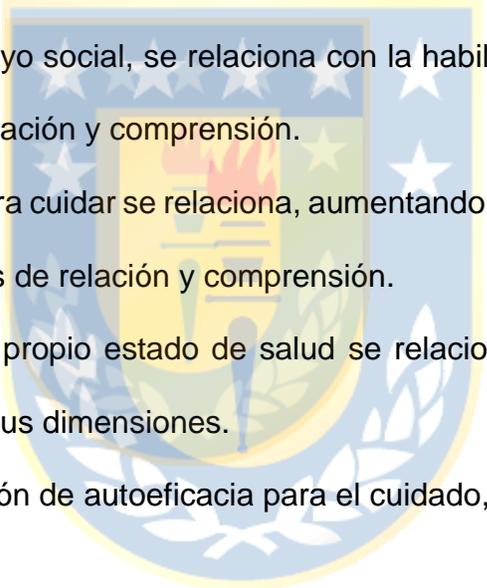
Puntualizando en los cuidadores familiares de niños con TEA, Tijeras ratifica nuevamente el punto anterior, declarando que “La importancia del trabajo con los padres, radica en ayudarles a encontrar una visión positiva, mediante el fortalecimiento de su autoestima, permitiéndoles ser conscientes de sus

fortalezas y debilidades, e incrementar su autoeficacia haciéndoles sentir seguros de sus conocimientos, recursos y decisiones, así como de las necesidades de apoyo'' (75), siendo un foco de amplia relevancia para ser profundizado y desarrollado por el profesional de enfermería.

En referencia al modelo establecido, se identifica que la autoeficacia para el autocuidado (obtención de respiro, autoeficacia en respuestas a conductas disruptivas), y las variables biosociodemográficas (percepción de apoyo social, percepción del propio estado de salud y capacitación para el cuidado) influyen positivamente sobre la habilidad de cuidado en su dimensión de relación, reforzando el lazo afectivo que establece el cuidador familiar con el niño cuidado, su entorno social y afectivo, además de favorecer la búsqueda de apoyo en su entorno socio afectivo. Formular planes de acción e intervenciones que permitan el desarrollo de la habilidad de cuidado es de gran relevancia, al generar un impacto directo sobre el cuidador familiar, como en el niño o adolescente con TEA; en este punto Eterovic et al, destacan la importancia de formular estrategias que potencien la habilidad de cuidado (14).

Luego de la aplicación de las pruebas estadísticas, comparación de medias, correlación entre variables, análisis inferencial y multivariado y en base a lo expuesto anteriormente, se aprueba parcialmente la hipótesis *''Las características biosociodemográficas de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista, se relacionan con la habilidad*

de cuidado''; se rechaza la hipótesis ''Las características de niños/as y adolescentes con TEA, se relacionan con las dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares'' y se aprueba la hipótesis ''La mayor percepción de autoeficacia de los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA, se relaciona con las dimensiones de la habilidad de cuidado''. Los resultados obtenidos que muestran una relación estadísticamente significativa son:

- 
- a. Percepción de apoyo social, se relaciona con la habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión.
 - b. La capacitación para cuidar se relaciona, aumentando la habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión.
 - c. La percepción del propio estado de salud se relaciona con la habilidad de cuidado en todas sus dimensiones.
 - d. La mayor percepción de autoeficacia para el cuidado, mejora la habilidad de cuidado.

a. Percepción de apoyo social, se relaciona con la habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión.

La percepción de apoyo social, es aquella manifestación mediante la cual el cuidador familiar, reconoce los recursos humanos y materiales con los que cuenta para desarrollar el cuidado centrado en la existencia de relaciones significativas y la adecuada apreciación que ejerce, donde desde una perspectiva biopsicosocial, puede ser considerado como un recurso básico para afrontar los problemas en salud (76), permitiendo elevar la habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión, aseveración establecida mediante la relación significativa identificada en este estudio.

De acuerdo a Vivaldi, el apoyo social percibido ejerce una relación significativa sobre el bienestar psicológico, destacando la importancia que ejerce en la capacidad de afrontamiento del estrés que poseen las personas (77), concordando con Suarez, que opina que es el principal recurso que los cuidadores utilizan para adaptarse a los cambios de salud y mejorar su calidad de vida, generando además un impacto positivo tanto en la persona que se cuida, como en quien ejerce el rol de cuidador familiar (78).

Bekhet et al, reconocen al apoyo social como un factor protector para la resiliencia familiar (48) y López et al por su parte, identifican que es favorecido por un ambiente de escucha activa, donde son capaces de sentir que son importantes y apoyados, dejando ya de estar solos, siendo capaces de reconocer el soporte que otros están dispuestos a brindarles, proceso mediante el cual, son

capaces de involucrar a otras personas en su labor, facilitando la distribución de tareas de cuidado, donde “el cuidador reconoce que requiere ayuda y desarrolla la habilidad de identificar y acceder a sus redes de apoyo”, siendo capaz de fortalecer y desarrollar su habilidad de cuidado (47). Molina et al, identifican la importancia del apoyo social sobre la carga percibida, reconociendo que es la variable moduladora quizás más importante para la familia cuidadora, donde a menor apoyo social, mayor será la sobrecarga de los cuidadores familiares (79).

En este estudio, no se identificaron relaciones estadísticamente significativas sobre la habilidad de cuidado del cuidador familiar, relacionado con la relación de pareja del cuidador familiar, sin embargo, la literatura reconoce a la relación de pareja como un componente del apoyo social percibido, razón por la cual, podría estar implícito dentro de esta variable de estudio. Matud et al, sobre este punto, establecen que aquellas personas que no manifiestan poseer pareja, perciben menos apoyo social, identificando una significancia estadística entre la habilidad de cuidado y la percepción de apoyo social, lo cual concuerda con esta investigación (80).

La capacidad que presenta el cuidador familiar, para modificar su propio entorno, con el fin de facilitar las condiciones para desarrollar el cuidado, es de vital relevancia en este proceso, donde quienes participan y se integran de manera gradual como parte de un círculo de soporte y apoyo, logran ser

facilitadores para desarrollar el ejercicio de cuidar, incrementando las habilidades con las que cuenta el cuidador familiar.

b. La capacitación para cuidar se relaciona, aumentando la habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión.

El cuidador familiar no solo debe contar con apoyo social, sino además, debe ser capaz de identificar y recurrir a los medios y lugares que cumplen esta función cuando sea necesario, siendo relevante el incluir dentro de este proceso capacitaciones normadas y formales que guíen, empoderen y favorezcan el desarrollo de la habilidad de cuidado que poseen. Los resultados obtenidos en esta investigación, demuestra que aquellos cuidadores que han recibido algún tipo de capacitación para desarrollar el cuidado, presentan una mayor habilidad para llevarlo a cabo, por lo cual es necesario fortalecer esto en nuestro país, con guías que dirijan directamente el cómo y dónde pueden recurrir los cuidadores familiares posterior al diagnóstico, e inicio del caminar en el cuidado de un niño con TEA.

Queiroga et al, referente a este punto y luego de la realización de intervenciones educativas para los cuidadores de niños con cardiopatía congénita, identifica que esta capacitación fue capaz de ejercer un efecto positivo en la disminución del nivel de ansiedad de los cuidadores familiares (81),

ansiedad, que de acuerdo a Barrera et al y Carrillo et al, ejerce una merma en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares (39, 42, 55). Por su parte Carreño et al, al realizar una revisión de intervenciones en cuidadores de niños con cáncer, no reconoce el efecto negativo de la ansiedad sobre la habilidad de cuidado, sin embargo, identifica que las intervenciones son capaces de promover las habilidades de resolución de problemas derivados del cuidar, fortaleciendo el conocimiento que poseen los cuidadores y destacando la importancia de construir intervenciones relacionados con la provisión de información respecto al cáncer, pero también de acuerdo al impacto emocional, social y espiritual que tendrá el cuidador familiar (82).

Este punto es relevante ya que dicha información es extrapolable a la población de cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, y permite focalizar puntos de intervención que eleven la habilidad de cuidado que poseen.

c. La percepción del propio estado de salud se relaciona con la habilidad de cuidado en todas sus dimensiones

La salud de los cuidadores familiares, es fuertemente influenciada por el hecho de brindar cuidados, donde quienes son capaces de desarrollar estrategias y habilidades para afrontar y sobrellevar esta situación, logran alcanzar una mejor calidad de vida (79, 83). Periodos extensos de agentes estresores asociados a la acción del cuidar, son capaces de favorecer la aparición de síntomas depresivos, falta de control de la ira y ansiedad, con repercusiones somatizadas a nivel físico y psicológico, afectando directamente la calidad de vida del cuidador familiar, influenciando además, el estado de salud global de este (84 - 86).

Lo anterior, de acuerdo a lo descrito por distintos autores (14, 34, 41), ejerce un efecto inverso sobre la habilidad de cuidado, generando un deterioro progresivo de la misma, ratificando los resultados obtenidos en esta investigación, donde al establecerse una buena percepción del propio estado de salud, por parte del cuidador familiar de niños y adolescentes con TEA, la habilidad de cuidado sufre un incremento relevante y estadísticamente significativo en cada una de sus dimensiones.

d. La mayor percepción de autoeficacia para el cuidado, mejora la habilidad de cuidado

De acuerdo a los resultados obtenidos en este trabajo, es posible identificar que cada una de las dimensiones de la percepción de la autoeficacia para el cuidado, ejerce una influencia positiva sobre la habilidad de cuidado en al menos dos de sus dimensiones, con una relación estadísticamente significativa, donde a mayor autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro, mayor es la habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y modificación de la vida; y a mayor autoeficacia en control de respuesta a conductas disruptivas, mayor es la habilidad de cuidado en las dimensiones de relación y comprensión; a mayor autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas, mayor es la habilidad de cuidado en las tres dimensiones de la habilidad de cuidado.

Zenteno et al, identifican que la autoeficacia para el cuidado que posee el cuidador, influenciará directamente las decisiones de adoptar conductas promotoras de salud, tanto sobre su propia salud, como la de su familiar, y por lo tanto en el cuidado entregado (87), lo cual se correlaciona directamente con lo encontrado en esta investigación, donde la percepción de autoeficacia para el cuidado, se encuentra directamente relacionado con la habilidad de cuidado, siendo trascendental su desarrollo, fortalecimiento y mantención en el proceso de cuidado.

El nivel de comprensión de la habilidad de cuidado, que establece el cuidador familiar relacionado con la autoeficacia para el cuidado que percibe sobre sí mismo para responder frente a situaciones de estrés, sea directamente relacionadas con el cuidado, o derivada de pensamientos asociados a cuidar, vincula la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador donde se enseñen y fortalezcan sus habilidades para cuidar, con un enfoque preventivo, frente a potenciales condiciones físicas y psicológicas derivadas de la acción de cuidar, que pudiesen mermar su salud y donde el nivel de conocimiento que tenga respecto a la condición de salud de su familiar cuidado es trascendental tanto para si mismo como para el niño o adolescente cuidado (88, 89).

No se encontró evidencia científica en la literatura revisada que muestre una relación directa entre habilidad de cuidado y percepción de autoeficacia para el cuidado, sin embargo, diversos estudios correlacionan estas variables de manera independiente, con otras variables en común, destacándose el nivel de sobrecarga del cuidador como una de ellas (14, 36, 42). Se ha establecido una relación inversamente proporcional, con relevancia y significancia estadística entre la autoeficacia y el nivel de sobrecarga del cuidador (48, 49), variable que ha sido relacionada también con la habilidad de cuidado, la cual sufre mermas importantes tanto en su desarrollo como mantención durante procesos que favorecen y sostienen en el tiempo el nivel de sobrecarga del cuidador familiar tanto en sus dimensiones de relación como comprensión de la habilidad de cuidado (14, 90), condición que se ve agudizada al destinar el cuidado a un niño/a

o adolescente con TEA. En base a los resultados obtenidos en el modelo de regresión lineal múltiple, se corroboró lo anteriormente mencionando, identificando que la dimensión de autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro, además de autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas, establecieron una relación fuerte, con significancia estadística con la dimensión de relación de la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con TEA.

Cada punto mencionado anteriormente y basado en el modelo de promoción de salud de Pender (32), permite identificar aquellas características específicas e individuales de cada cuidador familiar generan un efecto predictivo para el desarrollo de conductas de habilidad de cuidado sobre el niño o adolescente con TEA y el propio cuidador familiar (Figura 3).

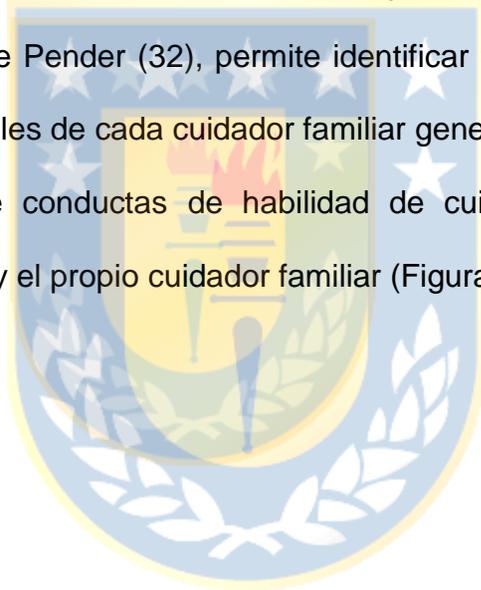
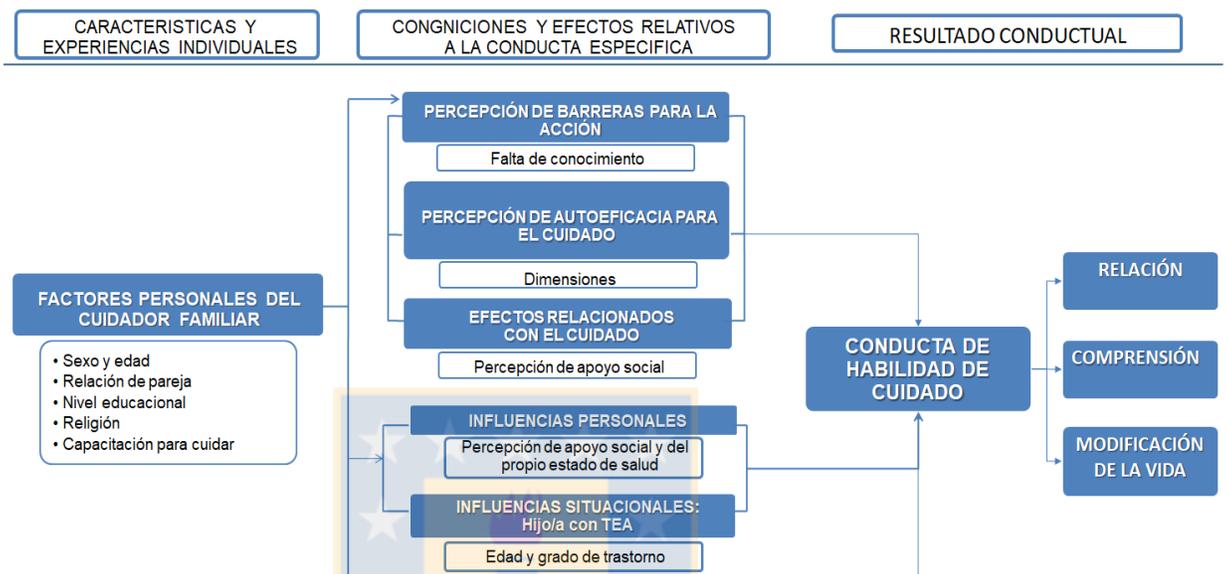


Figura 3: Adaptación del modelo de promoción de la Salud de Pender, aplicado a los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con TEA



Fuente: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista, 2018.

Los factores personales del cuidador familiar, generan una influencia en las cogniciones que desarrollan, donde las barreras individuales, tales como la falta de conocimiento, acompañado por la propia percepción de autoeficacia para el cuidado en cada una de sus dimensiones y los efectos relacionados con el cuidado, como es la percepción de apoyo social, generan un efecto recíproco entre sí relativo a una conducta específica. Además, al incluir las influencias personales, como la percepción del propio estado de salud y la percepción de apoyo social, sumado a las influencias situacionales como ser cuidador familiar de un niño o adolescente con TEA incluido el grado de trastorno, guiara a como

los cuidadores familiares se comprometen con una con un plan de acción, que finalmente permitirá que puedan desarrollar conductas de habilidad de cuidado.

Dentro de este proceso adquisitivo, que es continuo y creciente en el tiempo, destacan dentro de esta investigación la percepción de autoeficacia para el cuidado en la dimensión de autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro y la dimensión de autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas, la percepción de apoyo social, la percepción del propio estado de salud y la capacitación para el cuidado que poseen los cuidadores familiares, siendo coincidente por lo expuesto por autores mencionados con anterioridad.



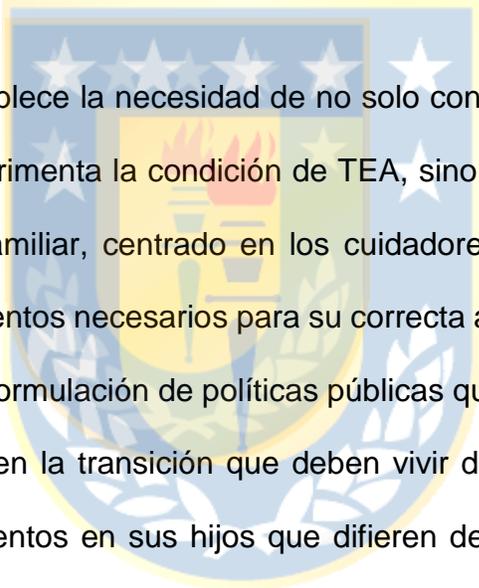
7. CONCLUSIONES

- En esta investigación se describen a cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA de dos instituciones educacionales y dos agrupaciones de ayuda a cuidadores familiares de la ciudad de Concepción, Talcahuano y Chiguayante, durante el segundo semestre del año 2017. Estos cuidadores se caracterizaron por estar representados en casi tres cuartas partes por mujeres, con edades que principalmente se encontraban entre los 26 y los 50 años y con educación media a superior. El mayor porcentaje de cuidadores familiares, refiere tener algún tipo de relación de pareja, así como profesar alguna religión y tener buen estado de salud. Un poco más de la mitad, refiere recibir apoyo social, algún tipo de capacitación para desarrollar el cuidado y poseer una percepción de autoeficacia para el cuidado sobre la media en las dimensiones de autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas y autoeficacia en el control de pensamientos perturbadores respectivamente, sin embargo, una autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro bajo la media. Los niños y adolescentes con TEA mayoritariamente con asperge, se encuentran en edad escolar, preescolares y adolescente respectivamente.

- A través del cumplimiento de los objetivos planteados, es posible identificar como las características biosociodemográficas del cuidador familiar (percepción de apoyo social, capacitación para cuidar y percepción del propio estado de salud), son capaces influir sobre la habilidad de cuidado, aprobándose parcialmente la hipótesis de investigación; las características de los niños/as y adolescentes con TEA dentro de esta investigación, no logran ejercer una influencia en la habilidad de cuidado del cuidador familiar, rechazando la segunda hipótesis de investigación; la autoeficacia para el cuidado, es capaz modificar positivamente la habilidad de cuidado, aceptando la tercera hipótesis de investigación.

- El proceso implicado en el hecho de cuidar a un familiar que presenta algún tipo de dependencia de tipo cognitivo social, como es el caso de los niños y adolescente con trastornos del espectro autista, es una realidad no cuantificada en Chile desde el punto de vista estadístico y menos aún en el impacto generado para su familia y entorno social. Este impacto se ve desfavorecido por el diagnóstico tardío y por consiguiente, el retraso en los procesos de integración, con grandes limitaciones dadas por el desconocimiento existente en los distintos niveles de atención, como en las instituciones que deben prestar ayuda a las personas que desempeñan la función de cuidar.

- El cuidador familiar de niños y adolescentes con TEA, se ve enfrentado a tomar decisiones que marcaran la vida de quien cuidan, sin contar con las herramientas y conocimientos necesarios para cumplir dicha función, encontrándose en una búsqueda de validación continua consigo mismo y hacia su núcleo familiar y social, con el fin de entregar el mejor cuidado posible de acuerdo a las habilidades individuales con las que cuentan, sin lograr identificar puntos de inflexión que orienten y den sentido a su accionar.



- Lo anterior establece la necesidad de no solo considerar individualmente a la persona que experimenta la condición de TEA, sino además incluir en este proceso a su grupo familiar, centrado en los cuidadores familiares, buscando brindar todos los elementos necesarios para su correcta adaptación, función que debe iniciar, desde la formulación de políticas públicas que faciliten y guíen a los cuidadores familiares en la transición que deben vivir desde que comienzan a identificar comportamientos en sus hijos que difieren del estándar socialmente aceptado, pasando por el diagnóstico, periodo asociado al estrés y cuestionamientos hacia si serán capaces de lidiar y sobrellevar la condición que posee el niño, hasta el afrontamiento y adaptación completa para desarrollar un cuidado hábil, centrado en las necesidades que posee el niño o adolescente que cuidan, pero sin descuidar su propia salud e individualidad como persona.

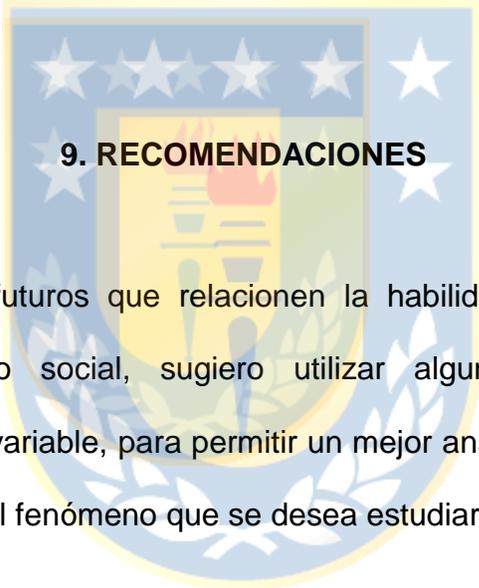
- El profesional de enfermería, participa íntegramente en la identificación temprana de los signos y síntomas de los niños con TEA, a través de la aplicación de las pautas de evaluación para el desarrollo psicomotor (EEDP y TEPSI) en atención primaria, donde debe centralizarse la identificación de los signos iniciales que orienten y permitan una derivación pronta y asertiva, favoreciendo el rápido diagnóstico e inicio del trabajo con los cuidadores familiares, como con el niño. En este punto es necesario visibilizar a esta población y realizar programas de acompañamiento sobre los cuidadores familiares, protocolizados y fundamentados en el quehacer de enfermería que pudiesen circunscribirse a las Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria y Visita Domiciliaria Integral (VDI) (91), identificando los factores de riesgo y protectores que poseen, determinación del nivel de funcionamiento familiar y las redes de apoyo con las que cuenta la familia, jerarquización de reales necesidades que poseen y planteamientos de planes de intervención, monitorización, evaluación y reformulación del mismo en caso de ser necesarios, incluida la coordinación en red con los distintos niveles de atención, en la búsqueda incesable y continua de permitir el desarrollo del cuidador familiar y el niño y/ o adolescente con TEA.

- Una vez establecido el diagnóstico, el reconocer y fomentar el rol ejercido por el cuidador familiar, puede facilitar o retrasar el proceso de integración de un niño o adolescente con TEA, donde es necesaria la formulación de estrategias y planes, buscando potenciar la habilidad de cuidado que posee el cuidador familiar, la que se ve favorecida por la percepción de autoeficacia para el cuidado que desarrollan, para ser capaces de reconocer y recurrir a las personas, agrupaciones u otras instituciones que conforman su entorno de apoyo social, donde adicionalmente reciben ayuda y guía en el proceso de cuidar. Lo anterior permite proyectar la elaboración y ejecución de planes de intervención, educación y consejería desprendidos desde la disciplina de enfermería, basados en reconocer y fortalecer la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores familiares, y por consiguiente favoreciendo el crecimiento y desarrollo del niño y/o adolescente con TEA en cada una de las etapas de su ciclo vital

- El modelo de Pender, es posible aplicarlo a esta investigación logrando identificar relaciones causales entre las variables planteadas y las dimensiones de la habilidad de cuidado, donde la mejor cognición de cada una de estas variables, permite el desarrollo integral del cuidador familiar y del niño/a o adolescente cuidado, lo cual direcciona a seguir desarrollando investigaciones en la búsqueda de los distintos factores que influyan sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños y/o adolescentes con TEA, entendiendo que cada uno de estos repercutirá de manera particular en la vivencia de cuidado.

8. LIMITACIONES

- Los resultados obtenidos en este estudio se encuentran circunscritos al entorno de cada agrupación de apoyo a niños y adolescentes con TEA e instituciones educativas de niños y adolescentes con algún tipo de discapacidad, razón por la cual la extrapolación de los datos obtenidos debe ser cautelosa.



9. RECOMENDACIONES

- Para estudios futuros que relacionen la habilidad de cuidado con la percepción de apoyo social, sugiero utilizar alguna escala que mida específicamente esta variable, para permitir un mejor análisis y comprensión de esta variable dentro del fenómeno que se desea estudiar.

- Incluir dentro de futuros estudios respecto a cuidadores familiares de niños y adolescentes con TEA, variables que han demostrado generar un impacto significativo en otras poblaciones como son el nivel de sobrecarga para el cuidado, tiempo dedicado al cuidado y tipo de relación familiar entre el cuidador y quien es cuidado.

- Es de gran relevancia un cambio en la forma de abordar a los cuidadores familiares de niños y adolescentes con trastornos del espectro del autista, donde se generen intervenciones desde enfermería que busquen potenciar su habilidad de cuidado, a través del fortalecimiento de la percepción de autoeficacia para el cuidado.

- Replicar esta investigación en otras instituciones y agrupaciones que atiendan a niños y adolescente con TEA en el país y otras partes del mundo, en la búsqueda de identificar otros factores que repercutan en el cuidado que ejerce el cuidador familiar y como afectarían sobre ellos.

- Integrar el octavo requisito ético de Emanuel et al, denominado "Asociación Colaborativa", con el fin de determinar la importancia del problema de salud, evaluar el valor de la investigación, planificación, conducción y supervisión de la investigación permitiendo incluir la investigación en el sistema de salud, respetando los valores y tradiciones de cada agrupación e institución (92).

10. CITAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. [Internet] Malta, 2011. [Citado 16 de Dic, 2016] Disponible en: http://www.fnd.cl/Informe%20mundial%20discapacidad%202011_spa.pdf
2. Fundación nacional de discapacitados. Discapacidad en Chile. [Internet]. Santiago, Chile 2016. [Citado 16 de Dic, 2016] Disponible en: <http://www.fnd.cl/discapacidadenchile.html>
3. FONADIS e Instituto Nacional de Estadística. Primer estudio nacional de la discapacidad e informes regionales. [Internet]. Chile 2004. [Citado 17 de Dic, 2016] Disponible en: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/discapacidad.php
4. Ministerio de Salud. Guía de práctica clínica: Detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista. [Internet]. Santiago, Chile 2011. [Citado 18 de Dic, 2016] Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
5. Organización Mundial de la Salud. Trastorno del espectro autista. Nota descriptiva. [Internet] Enero de 2016. [Citado 19 de Dic, 2016] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
6. Organización Mundial de la Salud. Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista. Reportajes. Archivo de preguntas y respuestas. [Internet] Abril 2016. [Citado 18 de Dic, 2016] Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/85/es/>

7. Wing L. The autistic spectrum [Internet]. Lancet. 1997. 350:90-93. [Citado 24 de Dic, 2016] Disponible en: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=2&hi>

8. Volkmar F, Rhea P, Klin A y Cohen D. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. John Wiley&sons. 2005.

9. Asociación americana de pediatría. Actualización de la codificación del DSM-V. Suplemento del manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, quinta edición. [Internet]. 2014. [Citado 14 de Dic, 2016] Disponible en: http://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/dsm/pdf/Spanish_DSM-5%20Coding%20Update_Final.pdf

10. Rodríguez J, Senín C y Perona S. From DSM-IV-TR to DSM-5: Analysis of some changes. International Journal of clinical an health psychology. 2014, 14(3);221-2131. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/337/33731525008.pdf>

11. Vivanti G, Hudry K, Trembath D, Barbaro J, Richdale A y Dissanayake C. (2013). Towards the DSM 5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural and Research Implications. Australian Psychologist. 2013. 48:258-261.

12. American Psychiatric Association. News Releases: Commentary Takes Issue with Criticism of New Autism Definition. 2014. Disponible en: <https://www.psychiatry.org/newsroom/news-releases/commentary-takes-issue-with-criticism-of-new-autism-definition>

13. Quintero B. Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. Ciencia y Sociedad [Internet] 2001; 26(1):17-22. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87011272002>> ISSN 0378-7680.

14.Eterovic C y Mendoza S. Habilidad de cuidado en cuidadoras/es informales, región de Magallanes, Chile. *Enfermería Global*. 2015. 14(2):235-248.

15.Mayeroff M. *A Arte De Servir Ao Próximo Para Servir A Si Mesmo*. Editora Récord. Brasil. 1971. p.p. 24, 33-46.

16.Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In: Stricklan OL, Waltz CF. *Measurement of Nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. New York: Springer Pub. 1990.

17.Corredor K. *Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad del cuidado*. [Tesis Doctoral] Universidad Nacional de Colombia. 2005. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4122/1/539513.2011.pdf>

18.Barrera L, Galvis C, Moreno M, Pinto N, Pinzón M, Romero E, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2016. 24(1):36-46.

19.Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica, que consultan en la clínica Colsanitas. *Avances em Enfermagem*. 2007. 25(1):19-32

20.Vergara M, Barrera L. *Confiabilidad del instrumento Habilidad de Cuidado de Cuidadores de Pacientes con Enfermedades Crónicas*". *Avances em Enfermagem*. 2013. 31(2):12-20.

21.Barrera L. *Construcción y validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Documento archivo Grupo Cuidado al Paciente crónico. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2008

22.Blanco J. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. Aquichan. 2014. 14(3):351-363. [Citado 01 de Ago, 2017] Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3468/3570>

23.Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: and observational study. Journal of Advanced Nursing. 2001; 34:804-12.

24.Bandura A. Comments on the crusade against the causal efficacy of human thought. Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry. [Internet]. 1995. [Citado 10 de Mayo, 2016] 26(3):179-190. Disponible en: <https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1995JBTEP.pdf>

25.Schunk D. Teorías del aprendizaje: una perspectiva educativa. Sexta edición. Pearson educación. [Internet]. 2012. [Citado 16 de Dic, 2016] p 162-117. Disponible en: https://www.cife.edu.mx/Libros/6/SEXTA_EDICION_TEORIAS_DEL_APRENDIZAJE%20-%20DALE%20H%20SCHUNK.pdf

26.Bandura A. Pensamiento y acción: fundamentos sociales. 1a ed. España: Ediciones Martínez Roca; 1987. P. 100 -146

27.Bandura A y Walters R. Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad. Alianza Universidad. Alianza Editorial, 7 ed. Madrid España. [Internet]. 1974. [Citado 18 de Mayo, 2016] Disponible en: http://www.conductitlan.net/libros_y_lecturas_basicas_gratuitos/aprendizaje_social_desarrollo_de_la_personalidad_albert_bandura_richard_h_walters.pdf

28.Haley W, Pardo K. Relations of severity of dementia to care giving stressors. Psychology and Aging Journal. 1996; 4:389-92.

29.Bandura A. Self-efficacy in Changing Societies (United Kingdom): Cambridge University Press. [Internet] 1999 [Citado el 25 de mayo, 2016]; 8:232-258. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Barry_Zimmerman/publication/247480203_Self-efficacy_and_educational_development/links/549b67770cf2b80371371ad5/Self-efficacy-and-educational-development.pdf

30.Steffen A, McKibbin C, Zeiss A, Gallagher D, Bandura A. The Revised Scale for caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. The Journal of Gerontology 2002; 57B (1):74-86.

31. Frantzen K, Lauritsen M, Jørgensen M, Tanggaard L, Feters M, Aikens J, et al. Parental Self-perception in the Autism Spectrum Disorder Literature: a Systematic Mixed Studies Review. Review Journal of Autism and Developmental Disorders. 2016; 3:18-36.

32. Sakraida T. Nola J. Pender: Modelo de promoción de la salud. En: Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Octava edición. Ediciones Elsevier. 2015; Unidad IV, cap 21: 385-404.

33. Aristizábal P, Blanco D, Sánchez A y Ostiguín R. El modelo de promoción de la salud de nola pender. una reflexión en torno a su comprensión. Enferm. univ [revista en la Internet]. 2011 [citado 20 de agosto, 2016]; 8(4): 16-23. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es.

34. Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Revista Aquichan. 2006. 6(1):137-147.

35. Gonzales D. Habilidad de cuidado, de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por diabetes mellitus. *Avances en Enfermería*. 2006. 24(2):28-37 [Citado 26 de Agosto, 2016] Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35929/37031>

36. Montalva A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Avances en Enfermería*. 2007. 25(1):90-100. [Citado 27 de Ago, 2016] Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12813/13408>

37. Ostiguín R, Rivas J, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2012. 30(1):9 -17.

38. Montalvo A, Badrán Y, Cavadías C, Medina E, Méndez K, Padilla C. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV: Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte. Barranquilla* 2010. 26(2):212-222.

39. Carrillo G, Barreto R, Arboleda L, Gutiérrez O, Melo B, Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Revista de la Facultad de Medicina*. 2015. 63(4): 75-668.

40. Carrillo G, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*. 2014. 23(3):129-133.

41. Carrillo G, Sánchez H, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*. 2015. 17(3):394-403.

42. Carrillo G, Barrera L, Sánchez B, Carrefio S y Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2014. 18(1):18-26.

43. López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuenca I y Chaparro L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enfermería Nefrológica*. 2015. 18(3):189-195.

44. Orellana A, Cid P, Valenzuela S y Sanhueza O. EL constructo: percepción de autoeficacia y su aporte a la enfermería. *Revista panamericana de enfermería*. [Versión impresa] 2006. 4(2):6-11

45. Olivari C y Urra E. Autoeficacia y conductas de salud. *Ciencia y Enfermería*. 2007 [Citado 12 Sep, 2016] 8(1):9-15.

46. Hall H, Graff J. The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2011. 34(1):25-34.

47. Karst J, Van Hecke A. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*. 2012. 15(3):247–277.

48. Bekhet A, Johnson N, Zauszniewski J. Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Journal Issues in Mental Health Nursing* [Internet] 2012. [Citado 13 Abr 2017]; 33(10):650-656. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01612840.2012.671441?journalCode=imhn20>

49. Poslawsky I, Naber F, Bakermans M, Daalen E, Engeland H, Ijzendoorn M. Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting adapted to Autism (VIPP-AUTI): A randomized controlled trial. *Autism*. 2014. 19(5):588-603.

50. Ji B, Sun M, Yi R y Tang S. Multidisciplinary Parent Education for Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2014. 28:319-326.

51. Merighi M, De Souza R, Ribeiro A, Ciasca S. Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. *Revista Psicopedagogía*, 2015. 32(99):285-292.

52. Zhang W, Yan T, Barriball L, While A, Hong X. Post-traumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*. 2015. 19(1): 29-37.

53. Shahida S, Sumaira S. Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 2015. 25(10): 752-756.

54. Brockman M, Hussain K, Sanchez B y Vueltas B. Managing Child Behavior Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: Utilizing Structural and Solution Focused Therapy With Primary Caregivers. *The American Journal of Family Therapy*. 2016. 44(1):1-10.

55. Barrera O, Galvis L, Moreno F, Pinto A, Pinzon R, Romero G, et al. La habilidad de cuidado, de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2006. 24(1):36-46.

56. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 5a ed. México: McGraw Hill; 2006. P. 76-179.

57. Barrera L. Ficha técnica: Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 2016.

58. Márquez M, Losada A, López J, Peñacoba C. Reliability and Validity of the Spanish Version of the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy. *Clinical Gerontologist*. 2009. 32(4): 357-387.

59. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. *Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas*. Serie Publicaciones OPS, 2003.

60. Rodríguez E. Comités de evaluación ética y científica para la investigación en seres humanos y las pautas CIOMS 2002. *Acta Bioethica*. [Internet]. 2004 [citado 12 Jul 2017]; 10(1):37-48. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2004000100005&lng=es.

61. George D y Mallery P. *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference (11.0 update)*. Boston: Allyn & Bacon. 2003. 4:231.

62. Espinoza K y Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*. [Internet]. 2012. [Citado 18 Dic 2017]; 18(2): 23-30. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003

63. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Programa nacional de salud de la infancia con enfoque integral [Internet]. Santiago, Chile 2013. [Citado 31 de Ago, 2018] Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/10/2013_Programa-Nacional-de-Salud-de-la-infancia-con-enfoque-integral.pdf

64. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud: Programa Nacional de Salud de la Infancia. Santiago, Chile 2014. [Citado 31 de Ago, 2018] Disponible en: [http://www.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma%20T%C3%A9cnica%20para%20la%20supervisi%C3%B3n%20de%20ni%C3%B1os%20y%20ni%C3%B1as%20de%200%20a%209%20en%20APS_web\(1\).pdf](http://www.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma%20T%C3%A9cnica%20para%20la%20supervisi%C3%B3n%20de%20ni%C3%B1os%20y%20ni%C3%B1as%20de%200%20a%209%20en%20APS_web(1).pdf)

65. Flores J, Lizama M, Rodríguez N, Ávalos M, Galanti M, Barja S, et al. Modelo de atención y clasificación de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS: Recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. Revista Chilena de Pediatría. 2016.

66. Cortez B y Contreras M. Diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista en edad temprana (18 - 36 meses). Arch. argent. pediatr. [Internet]. 2007. [citado 18 Dic 2017]; 105(5):418-426. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752007000500008&lng=es.

67. Fortea M, Escandell M y Castro J. Detección temprana del autismo: profesionales implicados. Revista Española de Salud Pública. [Internet]. 2013 [citado 18 Dic 2017]; 87(2):191-199. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272013000200008&lng=es.

68. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Ley 20.422, artículo 4. [Internet] 2010. [citado 12 Dic 2017] Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>

69. Pablo R, Domínguez B, Peláez V, Rincón S y Orea A. Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca Revista Clínica de Medicina de Familia. [Internet].2016 [citado 19 Dic 2017]; 9(3):152-158. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169649430004>

70. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen R, et al. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. Aging Ment Health. [Internet].2011 [citado 15 Dic 2017]; 15(6):663–700. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21547745>

71. Crespo M y Fernández V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Anales de Psicología. [Internet]. 2015 [citado 21 Dic 2017]; 3(1):19-27. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v31n1/psico_clinica3.pdf

72. Fernández V, Crespo M, Cáceres R y Rodríguez M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. Revista Española Geriatria Gerontológica. [Internet]. 2012. [citado 10 Dic 2017]; 47(3):102–9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-resiliencia-cuidadores-personas-con-demencia-S0211139X11003568>

73. Romero M, Losada A, Mausbach BT, Márquez GM, Patterson TL, López J. Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. Aging Ment Health. [Internet].2011 [Citado 7 Dic 2017]; 15(2):221–31. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20924819>

74. Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichan. [Internet]. 2009; 6(1): 2027-5374. [citado 19 Dic 2017]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/87/179>

75. Tijeras A, Fernández I y Tárraga R. Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados. Tesis doctoral. [Internet] 2017 [Citado 22 Dic 2017] disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/59096/tesis%20amparo%20tijeras%20iborra.pdf?sequence=1&isallowed=y>

76. Barra E. Apoyo social, estrés y salud. Psicología y Salud. [Internet] 2004. [Citado 12 Dic 2017]. 14(2) Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848/1562>

77. Vivaldi F y Barra E. (2012). Bienestar Psicológico, Apoyo Social Percibido y Percepción de Salud en Adultos Mayores. *Terapia psicológica*, 30(2), 23-29. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000200002>

78. Suarez M. Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. Revista Médica La Paz [Internet]. 2011 [citado 21 de diciembre 2017]; 17(1): 60-67. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010&lng=es.

79. Molina J, lañez M y Lañez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psic y salud. [Internet].2005 [citado 12 Dic 2017]; 15(1):33-43. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/817>

80. Matud P, Caballeira M, López M, Marrero R, Ibáñez I. Apoyo social y salud: un análisis de género. Salud Mental. [Internet]. 2002 [citado 15 Dic

2017]; 25(2):32-37. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58222505>

81. Queiroga A, Araújo H, Belo R, Figueirêdo T y Bezerra S. Educational strategies for the anxiety reduction of caregivers of children with congenital heart disease. Rev. pesqui. cuid. fundam. [Internet]. 2017; 9(4): 1061-1067.[citado 21 de Dic 2017]Disponible en:
<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5817/pdf>

82. Carreño S, Chaparro L y López R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. Index Enferm [Internet]. 2017 [citado 23 de Dic, 2017]; 26(1-2): 43-47. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010&lng=es

83. Badia M. Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral. Salamanca: INICO. [Internet]. 2002 [citado 24 de Dic 2017]; Disponible en: <http://inico.usal.es/documentos/estresPC.pdf>

84. Fernández V y Crespo M. Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. Clínica y Salud. [Internet]. 2011 [citado 20 de Dic 2017]; 22(1):21-40. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180618548002>

85. Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J y Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema. [Internet]. 2011. [citado 26 de Dic 2017]; 23(3):388-393. Disponible en:
<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3899>

86. Ruiz N y Moya L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de motivación y emoción. [Internet]. 2012 [citado 22 de Dic 2017]; 1:22-30 Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

87. Zenteno A, Cid P y Saez K. Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. Enfermería Universitaria. [Internet]. 2017; [citado 18 de Dic 2017]; 14 (3): 146-154 Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-autoeficacia-del-cuidador-familiar-persona-S1665706317300374>

88. Matinez L, Robles M, Ramos B, Santiesteban F, Garcia M, Morales M y Garcia L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de Rehabilitación Infantil Teletón. [Internet]. 2008; [Citado 20 Dic, 2017] 20: 23-29 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

89. Tabaquim M, Vieira R, Razera A y Ciasca S. Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. Revista Psicopedagogia, [Internet]. 2015. [Citado 26 de Dic, 2017]; 32(99):285-292. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862015000300002&lng=pt&tlng=pt.

90. Carreño S, Barreto R, Duran M, Ortiz V y Romero E. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Revista cubana de Enfermería. [Internet]. 2016. [Citado 03 de Ene, 2018]; 32(3). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/951/186>

91. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Visita Domiciliaria Integral: Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. 2018

92. Emanuel E, Wendler D, Killen J y Grady C. ¿What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research. J Infect Dis. [Internet] 2004. [Citado 30 de Jun, 2018];189(5):930-7. Disponible en: <https://academic.oup.com/jid/article/189/5/930/810459>

93. Migeon C y Wisniewski A. Sexual differentiation: from genes to gender. Hormone Research. [Internet] 1998 [Citado 30 de Abril, 2017];50(5):245-251 Disponible en: <https://www.karger.com/Article/Pdf/23285>

94. Oxford University Press.Oxford Dictionaries. [Internet] 2017. [Citado 12 de Abril, 2017]; Disponible en: <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/religion>

95. Feldman L, Goncalves L, Chacon-Puignau G, Zaragoza J, Bagés N y De Pablo J. Relaciones entre estrés académico, apoyo social, salud mental y rendimiento académico en estudiantes universitarios venezolanos. [Internet] 2008: [Citado 12 Oct, 2017] 7(3):739-751 Disponible en:<http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V07N03A10.pdf>

96. Maynard R, Barthley L, Hodelín H, Santiago D y Michel G. Capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes desde la educación popular. Revista información científica. 2016. 95(2):213-223

11. ANEXOS

11.1 TIPO DE VARIABLE (T), DEFINICIÓN NOMINAL (N) Y DEFINICIÓN OPERACIONAL (O)

11.1.1 VARIABLE DEPENDIENTE:

HABILIDAD DE CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable Ordinal.

N: Capacidad que tiene el cuidador familiar, en su experiencia de cuidar al niño con trastorno del espectro autista, para establecer la relación, la comprensión y la modificación de la vida durante su proceso de cuidado (22).

O: Se midió con la Escala de habilidad de cuidado, de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, creada por Barrera, donde se clasifican en baja o alta habilidad de cuidado de cada cuidador familiar con respecto a la media, divididas, en tres dimensiones: relación (preguntas 24 - 40), comprensión (preguntas 1 - 23) y modificación de la vida (preguntas 41 - 48) (54).

HABILIDAD DE CUIDADO	
< la media por dimensión de la escala	> la media por dimensión de la escala
Baja habilidad de cuidado	Alta habilidad de cuidado

11.1.2 VARIABLES INDEPENDIENTES

SEXO DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable nominal

N: Conjunto de características biológicas de un organismo que permiten diferenciarlo como portador de uno u otro tipo de células reproductoras o gametos, óvulos o espermatozoides, que poseen un complemento cromosómico XX y XY en el par 23 respectivamente (93).

O: Se categorizó mediante la cédula de identidad del participante:

Sexo del cuidador familiar	
Hombre	Mujer

EDAD DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable Ordinal

N: Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento del cuidador familiar, hasta el momento de la administración del instrumento.

O: Se obtuvo mediante la solicitud de la cédula de identidad, registrando la edad. Se categorizó de acuerdo al siguiente cuadro:

Edad del cuidador familiar		
< 36 años	36 – 50 años	> 50 años

RELACIÓN DE PAREJA DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable Nominal.

N: Relación afectiva establecida entre el cuidador principal y otro individuo.

O: Se obtuvo mediante la realización de una pregunta cerrada. Se categorizo en:

Relación de pareja del cuidador familiar	
SI	NO

NIVEL EDUCACIONAL DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable ordinal.

N: Último año de estudio alcanzado.

O: Se obtuvo mediante una pregunta cerrada, categorizada en:

Nivel educacional del cuidador familiar		
Educación básica	Educación media	Educación superior

RELIGIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable Nominal.

N: Conjunto de creencias religiosas, normas de comportamiento y ceremonias de oración o sacrificio propias de un determinado grupo humano y con las que el hombre reconoce una relación con la divinidad (94).

O: Se midió mediante una pregunta cerrada, categorizada en:

Religión del cuidador familiar	
SI	NO

PERCEPCIÓN DE APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable Nominal.

N: Recursos materiales, informativos y psicológicos que se derivan de la red social con la que la persona puede contar (95).

O: Se obtuvo mediante una respuesta cerrada categorizada:

Percepción de apoyo social del cuidador familiar	
Si	No

CAPACITACIÓN PARA CUIDAR DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable nominal

N: Proceso mediante el cual se brinda apoyo y respaldo a la familia, con el buscando satisfacer sus necesidades básicas, con el fin de lograr un mejor manejo de las complicaciones de la persona dependiente y contribuir a mejorar su calidad de vida (96).

O: Se midió mediante una respuesta cerrada categorizada:

Capacitación para cuidar del cuidador familiar	
Si	No

PERCEPCIÓN DEL PROPIO ESTADO DE SALUD DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable nominal.

N: Estimación subjetiva que tiene el cuidador de su estado de salud.

O: Se midió mediante una pregunta cerrada, con respuestas categorizada:

Percepción del propio estado de salud del cuidador familiar		
Bueno	Regular	Malo

AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR

T: Variable ordinal

N: Creencia que tiene una persona de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados (24).

O: Se midió con la Escala de percepción de Autoeficacia para el Cuidado, la cual se divide en tres dimensiones: autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro, autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas y autoeficacia en control de pensamientos molestos. Se consideró alta o baja autoeficacia de cada cuidador si su puntaje está por sobre o bajo la media obtenida, según el siguiente cuadro:

Autoeficacia para el cuidado	
< la media por dimensión de la escala	> la media por dimensión de la escala
Baja autoeficacia para el cuidado	Alta autoeficacia para el autocuidado

EDAD DEL NIÑO O ADOLESCENTE CUIDADO CON TEA

T: Variable Ordinal

N: Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento del niño o adolescente, hasta el momento de la administración del instrumento.

O: Se registró de acuerdo al grupo etario utilizado en Chile, que corresponde al momento de la aplicación del instrumento. Se categorizó:

Edad del niño/a o adolescente cuidado con TEA		
Preescolar (2 años – 5 años 11 meses)	Escolar (6 años – 11 años 11 meses)	Adolescente (12 años – 19 años 11 meses)

GRADO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DEL NIÑO O ADOLESCENTE CUIDADO (TEA)

T: Variable nominal.

N: Nivel de neurodesarrollo que presentan los niños con trastornos del espectro autista (3):

O: Se midió mediante la realización de una pregunta cerrada que indique el grado del trastorno, categorizada de acuerdo a lo establecido por MINSAL (3):

Grado de trastorno del espectro autista (TEA)			
Trastorno autista	Trastorno de Asperger	Trastorno desintegrativo de la infancia	Trastorno generalizado del desarrollo (TGD-NE)

11.2 INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS

11.2.1 CUESTIONARIO BIOSOCIODEMOGRÁFICO SEMIESTRUCTURADO

Nº FOLIO: _____

1. **Edad:** _____

2. **Sexo:** Hombre _____ Mujer _____

3. **Relación de pareja:** Si _____ No _____

4. **Último año de estudio:** _____

5. **Religión:** Si _____ No _____

6. **Percepción de apoyo social:** Si _____ No _____

7. **Percepción del propio estado de salud:** Bueno _____
Regular _____
Malo _____

8. **Capacitación para cuidar:** Si _____ No _____

9. **Edad del niño que cuida:** _____

10. **Grado de trastorno:**

Trastorno autista _____
Trastorno de Asperger _____
Trastorno desintegrativo de la infancia _____
Trastorno generalizado del desarrollo (TGD-NE) _____

11.2.2 VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA REVISADA DE AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO

Por favor, deseamos saber hasta qué punto confía usted en ser capaz de realizar las siguientes actividades. Por favor, piense en las preguntas cuidadosamente y sea tan franco como pueda sobre lo que realmente cree que puede hacer. Puntúe su grado de confianza de 0 a 100 utilizando la escala que se le propone. (Indique si algo es absolutamente no aplicable –por ejemplo, no le ocurre o no lo piensa con respecto a su situación, marcando la opción no aplicable N/A)

1- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando necesita ir usted al médico?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

2- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede con su familiar durante un día cuando usted tiene trámites que hacer?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

3- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que le haga los trámites?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

4- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando usted necesita un descanso?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

5- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede una semana con su familiar cuando usted necesita tiempo para si mismo?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

6- Cuando su familiar olvida su rutina diaria y pregunta cuándo es la hora de comer justo después de haber comido, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantarle la voz? (aclarar que "responderle" puede ser directamente o con una distracción)

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

7- Cuando se enfada con su familiar porque repite la misma pregunta una y otra vez, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de decirse cosas para tranquilizarse a usted mismo?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

8- Cuando su familiar se queja sobre cómo le está tratando, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responder sin discutir (por ejemplo, tranquilizándole o distrayéndole)?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

9- ¿Cuándo su familiar le pregunta 4 veces durante la primera hora después de comer que cuándo está lista la comida, hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

10- ¿Cuándo su familiar le interrumpe por cuarta vez mientras está haciendo la cena, hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

11- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre los aspectos negativos o desagradables de cuidar de su familiar?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

12- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo injusto que es que usted tenga que aguantar esta situación (de cuidar de su familiar)?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

13- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar en qué vida tan buena tuvo antes de la enfermedad de su familiar y cuánto ha perdido debido a ello?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

14- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo que se está perdiendo o a lo que está renunciando por cuidar de su familiar?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

15- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el preocuparse sobre problemas futuros que pueden surgir debido al cuidado?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			



11.2.3 ESCALA PARA MEDIR LA HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES

Lea cada una de las siguientes declaraciones y decida que tan bien refleja sus pensamientos. No hay una respuesta correcta o errada.

	Declaración	Nunca	Pocas Veces	Con frecuencia	Siempre
1.	Me han brindado la información necesaria sobre la condición y el tratamiento de mi familiar para cuidarlo adecuadamente.	1	2	3	4
2.	Me ha preocupado la manera como se comporta mi familiar.	1	2	3	4
3.	He podido resolver las situaciones de cuidado de mi familiar sin miedo a equivocarme.	1	2	3	4
4.	Me preocupa no poder responder como lo espera mi familiar.	1	2	3	4
5.	Me He sentido valorado y reconocido con mi labor de cuidado	1	2	3	4
6.	Siento que he sido capaz de solucionar los problemas de cuidado de mi familiar.	1	2	3	4
7.	He buscado enriquecerme con la experiencia de otros cuidadores.	1	2	3	4
8.	La experiencia de otras personas me ha sido útil para mejorar el cuidado que doy a mi familiar	1	2	3	4
9.	He logrado experiencias útiles con otros cuidadores	1	2	3	4
10.	He sentido cansancio físico por las responsabilidades de cuidado que asumo	1	2	3	4
11.	He sentido que cuidar a mi familiar es demasiada responsabilidad para mi	1	2	3	4
12.	He percibido que el dinero destinado al cuidado de mi familiar es insuficiente	1	2	3	4
13.	He sentido que no puedo responder por el cuidado de mi familiar	1	2	3	4
14.	He tenido limitaciones para brindar un buen cuidado a mi familiar	1	2	3	4
15.	He requerido de la ayuda de otro para cuidar a mi familiar	1	2	3	4
16.	Me ha sido difícil ocuparme en otras actividades diferentes al cuidado de mi familiar	1	2	3	4
17.	He buscado personas que me ayudan a cuidar bien a mi familiar	1	2	3	4

18.	Mi salud ha pasado a un segundo plano frente a la de mi familiar	1	2	3	4
19.	La atención de las necesidades de mi familiar han estado primero que las mías	1	2	3	4
20.	He decidido vivir momentos importantes para mí, además de cuidar a mi familiar	1	2	3	4
21.	He buscado apoyo en otras personas para mejorar el cuidado que le doy a mi familiar	1	2	3	4
22.	He buscado ayuda en el personal de salud para cuidar y mejorar el cuidado que le doy a mi familiar	1	2	3	4
23.	La fe en un ser superior me ha ayudado a cuidar mejor a mi familiar	1	2	3	4
24.	He podido entender a mi familiar cuando tiene actitudes o comportamientos complicados	1	2	3	4
25.	He entendido el proceso de enfermedad por el que pasa mi familiar	1	2	3	4
26.	Me ha quedado claro el tratamiento y las recomendaciones que le han ordenado a mi familiar	1	2	3	4
27.	Me he sentido tranquilo con la ayuda que me ofrecen personas cercanas para cuidar a mi familiar	1	2	3	4
28.	Me he sentido satisfecho con la manera como cuido a mi familiar	1	2	3	4
29.	He compartido con otras personas lo que siento sobre mi labor de cuidador	1	2	3	4
30.	He podido organizar los quehaceres y los compromisos diarios para cuidar a mi familiar	1	2	3	4
31.	He contado con el apoyo de otras personas para organizar los cuidados que requiere mi familiar	1	2	3	4
32.	He comprendido que debo estar presente en los momentos que mi familiar enfermo me ha necesitado	1	2	3	4
33.	He tenido claro que hacer con mi vida cuando pienso en la muerte de mi familiar	1	2	3	4
34.	He pensado y reflexionado sobre cómo cuidarme mientras cuido a mi familiar	1	2	3	4
35.	He logrado tener la paciencia requerida para cuidar a mi familiar	1	2	3	4
36.	Valoro que la vida es importante gracias a la experiencia que he adquirido con el cuidado de mi familiar	1	2	3	4
37.	Estoy agradecido con las ayudas que me han dado para el cuidado de mi familiar	1	2	3	4

38.	Me he sentido con la fuerza necesaria para seguir adelante con el cuidado de mi familiar	1	2	3	4
39	He sentido que el cuidado que le doy a mi familiar está bien hecho	1	2	3	4
40.	He recibido agradecimientos por parte de mis seres queridos por la labor de cuidado que hago	1	2	3	4
41.	Me he sentido tranquilo por el deber cumplido respecto al cuidado de mi familiar	1	2	3	4
42.	Me he sentido capaz de ayudar a otros cuidadores	1	2	3	4
43	He dejado de frecuentar a mis amigos y mis seres queridos por quedarme cuidando a mi familiar	1	2	3	4
44.	Las tareas de personas cercanas han cambiado por cuidar a mi familiar	1	2	3	4
45	He sentido que el tiempo no me alcanza para cumplir con lo que tengo que hacer, aparte de cuidar a mi familiar	1	2	3	4
46.	He enseñado a otros cuidadores lo que he aprendido del cuidado de mi familiar	1	2	3	4
47	He aplicado lo que he aprendido sobre el cuidado con mi familiar	1	2	3	4
48.	He sentido que mi vida ha cambiado positivamente con la experiencia del cuidado de mi familiar	1	2	3	4



11.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Información al Cuidador Familiar



N.º FOLIO: _____

TITULO DEL ESTUDIO: Habilidad de cuidado y su relación con la autoeficacia de cuidadores familiares de niños con trastorno del espectro autista

La presente investigación, se realiza bajo el contexto de obtención del grado de Magister en Enfermería. El investigador responsable de este estudio es Jonathan Ramírez Ochoa, RUT: 17.346.952-7, Enfermero, Candidato a Magister en Enfermería de la Universidad de Concepción. Teléfono de contacto: 63033497.

El objetivo de este estudio es poder analizar los distintos factores que se relacionan con la habilidad de cuidado, de cuidadores familiares de niños con trastorno del espectro autista, buscando además, el posibilitar el desarrollo e implementación de intervenciones futuras desde la profesión de enfermería, buscando aumentar la habilidad de cuidado que usted posee para guiar al niño/a bajo su cuidado, y por ende beneficiándolo junto al niño/a que cuida. El beneficio que se pretende, es contribuir al conocimiento que usted posee respecto al cuidado del niño con trastorno del espectro autista que asiste, facilitando la comprensión del cuidado que ejerce, buscando mejorar las condiciones en las que desarrolla dicha función. El beneficio que se pretende, es contribuir al conocimiento que usted posee respecto al cuidado del niño con trastorno del espectro autista que asiste, facilitando la comprensión del cuidado que ejerce, buscando mejorar las condiciones en las que desarrolla dicha función. Su participación consistirá en responder un instrumento, compuesto por una escala que mide habilidad de cuidado de 48 preguntas, otro de autoeficacia de 15 preguntas y un cuestionario de aspectos sociodemográficos, los cuales deberán ser completados una sola vez, sin significar una segunda medición o intervención a su persona.

Usted ha sido invitado a participar en este estudio de investigación en Enfermería, por ser cuidador familiar de un niño con trastorno del espectro autista. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes puntos que se detallan a continuación.

1. **CENTROS DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO:** Este estudio se realizará en distintas asociaciones pertenecientes a la ciudad de Concepción y Chiguayante, donde se encuentren inscritos niños con trastornos del espectro autista, con el objetivo de poder acceder a los cuidadores familiares de ellos.
2. **RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO:** El principal riesgo que se puede presentar en esta investigación es el proceso de re victimización por parte del cuidador, volviendo a recordar vivencias que de alguna forma fueron nocivas para su salud física y emocional, para lo cual el investigador cuenta con formación para realizar intervención en crisis y/o consejería en caso de requerirlo. Además, se cuenta con la coordinación de los distintos centros de salud de referencia, como el soporte del psicólogo de la institución a la cual usted pertenece. En caso de no desear contestar alguna pregunta, cuenta con la total libertad para no hacerlo, sin esto representar un perjuicio para usted.
3. **RESPONSABILIDADES DEL INVESTIGADOR:** El investigador es responsable de velar por la confidencialidad de todos los datos que usted proporcione. Nunca se darán a conocer sus datos personales o la de su hijo, nieto u otro a personas externas a este trabajo de investigación, siendo estos resguardados en el computador personal del investigador bajo clave de acceso.
4. **COMUNICACIÓN DE RESULTADOS:** Se le informará los resultados obtenidos de este trabajo de manera individualizada y podrá solicitar información respecto al avance o desarrollo de esta en cualquier momento, incluso posterior a la obtención de los resultados y conclusiones. Los resultados de este estudio pueden ser presentados en conferencias, congresos o publicados, pero manteniendo en todo momento el anonimato de sus datos personales, para lo cual se aplicará un número de folio al instrumento aplicado, sin este incluir datos personales suyos, siendo estos de exclusivo conocimiento y manejo del investigador responsable.
5. **ACLARACIONES:** El desarrollo de este trabajo fue revisado por el Comité Ético - Científico de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, con el objetivo de velar con el cumplimiento de los aspectos éticos necesarios para su ejecución. Ante dudas o consultas, puede colocarse en contacto con Dra. Olivia Sanhueza Alvarado, al correo osanhue@udec.cl, o en su excepción al teléfono 41-2204443, quien es Directora del comité ético científico de dicha institución.

Su decisión de participar en el estudio es completamente libre y voluntaria, no teniendo ninguna consecuencia, para usted o para el niño/a cuidado, en caso de no aceptar la invitación. En caso de aceptar la invitación, se le entregará una copia de este documento. Usted cuenta con plena libertad de retirarse del estudio, en cualquier etapa, aun cuando haya firmado este documento. Si usted presenta alguna duda o desea hacer un comentario respecto a este documento, no dude en plantearlo al investigador responsable

Docente Guía: Dra. Alda Orellana Yáñez. Depto. Materno Infantil. Facultad de Enfermería. Universidad de Concepción.

Nombre del Participante	Firma del Participante	Fecha
Nombre del Investigador	Firma del Investigador	Fecha
Director del centro / Delegado / Ministro de fe	Firma del Representante Legal	Fecha

11. 4 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES AÑO 2017 - 2018

	En	Fe	Ma	Ab	Ma	Ju	Ju	Ag	Se	Oc	No	Di	En	Fe	Ma	Ab	Ma	Ju	Ju	Ag	Se	Oc	No
Entrega proyecto de Tesis	■																						
Defensa Proyecto de Tesis	■																						
Preparación del proyecto, entrega al Comité de Ética y Entrevista con Asociaciones.		■	■	■	■	■	■	■	■														
Aplicación prueba piloto								■	■														
Recolección de datos								■	■														
Análisis de datos, Resultado, Discusión y Conclusiones										■	■	■	■										
Entrega de borrador de tesis														■	■	■							
Entrega de Tesis a comisión																■	■	■	■	■			
Preparación y Defensa Tesis																			■	■	■	■	■

11.5 CARTAS DE AUTORIZACIÓN

11.5.1 AUTORIZACIÓN ESCALA HABILIDAD DE CUIDADO

Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá



Bogotá, 1 de Diciembre de 2016

Enfermero

JONATHAN A. RAMIREZ OCHOA

Estudiante maestría en enfermería

Universidad de Concepción (Chile)

Asunto: Autorización para el uso del Instrumento Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso del Instrumento de Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. El instrumento puede ser utilizado en el desarrollo del proyecto de investigación "Habilidad de Cuidado y Autoeficacia de cuidadores familiares de niños con trastorno del espectro autista".

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico" y finalmente, hacer llegar la base de datos y dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.



[Página 1 de 2]

Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería
al Paciente Crónico
Carrera 30 N° 45-03, Edificio 101, Oficina 301
Bogotá D. C., Colombia

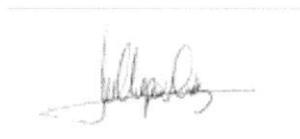
Patrimonio
de todos
los colombianos

Sede Bogotá | Facultad de Enfermería | Departamento de Enfermería

Agradezco la atención prestada.

Universidad
Nacional
de Colombia

Cordialmente,



LORENA CHAPARRO DÍAZ

Líder Grupo de Investigación

Bogotá, Universidad Nacional de Colombia

olchapparrod@unal.edu.co



11.5.2 AUTORIZACIÓN MODIFICACIÓN ESCALA

30/12/2016

Webmail UdeC :: Solicitud respecto a cuestionario (Imprimir correo)

Asunto **Solicitud respecto a cuestionario (Imprimir correo)**
Remitente Jonathan Andres Ramirez Ochoa <jonaramirez@udec.cl>
Destinatario Loretoinzunza <loretoinzunza@udec.cl>
Fecha 30/12/2016 09:55



Respetado Jonathan

Cordial saludo.

Dado que no se altera el sentido de las afirmaciones del instrumento, se autoriza el cambio de la la palabra enfermo, cundo se refieren a los familiares del cuidador familiar.

Agradezco la atención prestada,

DIANA C

GRUPO DE CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá
Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext: 10340- 10332
Universidad Nacional de Colombia



11.5.3 AUTORIZACIÓN ESCALA PERCEPCIÓN DE AUTOEFICACIA

30/12/2016 Webmail UdeC :: Fwd: Re: Solicitud de autorizacion para utilizar Versión Española de la Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado

Asunto Fwd: Re: Solicitud de autorizacion para utilizar Versión Española de la Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado
Remitente Jonathan Andres Ramirez Ochoa <jonaramirez@udec.cl>
Destinatario Loretoinzunza <loretoinzunza@udec.cl>
Fecha 30/12/2016 10:10



- Parte 1.asc (1 KB)

Estimado Jonathan,

por supuesto, tiene nuestra autorización.

Muchas gracias por su interés

Un saludo,

MAría

Jonathan Andres Ramirez Ochoa <jonaramirez@udec.cl> escribió:

Estimados: Mi nombre es Jonathan Ramirez Ochoa, Enfermero, alumno de Magister en enfermería (Maestria), finalizando el segundo semestre, en la Universidad de Concepción, Chile. Me dirijo a usted con el objetivo de solicitar vuestra autorización del la Versión Española de la Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado. Me encuentro desarrollado la tematica de habilidad de cuidado y autoeficacia de los cuidadores familiares de niños con trastorno del espectro autista, para lo cual, deseo poder medir la autoeficacia de los cuidadores con esta escala. sin otro particular y esperando su buena acogida --
JONATHAN A. RAMIREZ OCHOA Enfermero Docente Colaborador, Facultad de Enfermería Universidad de Concepción
jonaramirez@udec.cl - jonaramirez.o@gmail.com

María Márquez-González, Ph.D.
Profesora del Dpto. de Psicología Clínica y de la Salud
Facultad de Psicología
Universidad Autónoma de Madrid
C/Iván Paulov, 6
Campus de Cantoblanco
Madrid 28049
Telf.: 91 4972113
Web de investigación: <http://docentes.cs.urjc.es/~alosada/maria.htm>

--

JONATHAN A. RAMIREZ OCHOA
Enfermero
Docente Colaborador, Facultad de Enfermería
Universidad de Concepción
jonaramirez@udec.cl - jonaramirez.o@gmail.com

11.5.4 AUTORIZACIÓN MODIFICACIÓN ESCALA

Asunto **Re: Solicitud de autorizacion para utilizar Versión Española de la Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado**

De María Márquez González <maria.marquez@uam.es>

Destinatario Jonathan Andres Ramirez Ochoa <jonaramirez@udec.cl>

Fecha 2017-08-02 17:32

Estimado Jonathan,
por supuesto, tiene nuestro permiso.
Un saludo cordial,
María

Jonathan Andres Ramirez Ochoa <jonaramirez@udec.cl> escribió:

Estimada:

Mediante la presente, solicito autorización para reemplazar la palabra RECADO por TRAMITE, con el objetivo de facilitar la comprensión de la ESCALA REVISADA DE AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO, por parte de las personas que responderán.

Esperando su pronta respuesta

--

JONATHAN A. RAMIREZ OCHOA
Enfermero, Magister (c)
Docente Colaborador, Facultad de Enfermería
Universidad de Concepción
jonaramirez@udec.cl - jonaramirez.o@gmail.com

María Márquez-González, Ph.D.
Profesora del Dpto. de Psicología Clínica y de la Salud
Facultad de Psicología
Universidad Autónoma de Madrid
C/Iván Paulov, 6
Campus de Cantoblanco
Madrid 28049
Telf.: 91 4972113
Web de investigación: <http://docentes.cs.urjc.es/~alosada/maria.htm>

11.5.5 CARTA ESCUELA DIFERENCIAL CHILE ESPAÑA

Concepción, Agosto 2017

Sr. Jonathan Ramírez O.
Enfermero, Magister ©
Facultad de Enfermería
Presente

Estimada Sr. Jonathan:

Junto con saludar y por medio de la presente, se realiza compromiso formal de participación en proyecto de investigación bajo el contexto de obtención del grado de Magister en Enfermería denominado **“HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN CON LA AUTOEFICACIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”**, por parte de Escuela Diferencial Chile España.

Sin otro particular, se despide cordialmente de usted,



A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Cecilia Figueroa Bello".

Cecilia Figueroa Bello
Directora Escuela Diferencial Chile España
Concepción, Chile

11.5.6 CARTA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE LOS AUTISTAS

Concepción, Julio 2017

Sr. Jonathan Ramírez O.
Enfermero, Magister @
Facultad de Enfermería
Presente

Estimada Sr. Jonathan:

Junto con saludar y por medio de la presente, se realiza compromiso formal de participación en proyecto de investigación bajo el contexto de obtención del grado de Magister en Enfermería denominado **“HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN CON LA AUTOEFICACIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”**, por parte de asociación de padres y amigos de los autistas.

Sin otro particular, se despide cordialmente de usted,



ASOCIACION DE PADRES Y
AMIGOS DE LOS AUTISTAS
ASP AUT
OCTAVA REGION
PERS. JURID. DECRETO 883
DEL 15. 7. 2003

Gonzalo Gajardo Smith

Presidente Asociación de Padres y Amigos de los Autistas
Chiguayante, Chile



Karina Sanhueza Silva

Directora Escuela diferencial ASPAUT Chiguayante
Chiguayante, Chile

11.5.7 CARTA AGRUPACIÓN DE AYUDA AL NIÑO AUTISTA (AGANAT)

Concepción, Agosto 2017

Sr. Jonathan Ramírez O.
Enfermero, Magister ©
Facultad de Enfermería
Presente

Estimada Sr. Jonathan:

Junto con saludar y por medio de la presente, se realiza compromiso formal de participación en proyecto de investigación bajo el contexto de obtención del grado de Magister en Enfermería denominado **“HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN CON LA AUTOEFICACIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”**, por parte de Agrupación de ayuda a niños autistas .

Sin otro particular, se despide cordialmente de usted,


Yohan Monroy
Presidente Agrupación de ayuda de niños autistas


AGANAT
Pers. Juríd. N° 763
del 25 - 08 - 1999
RUT. 75.419.000 - 0

11.5.8 CARTA AGRUPACIÓN ASPERGER CONCEPCIÓN

Concepción, Agosto 2017

Sr. Jonathan Ramírez O.
Enfermero, Magister ©
Facultad de Enfermería
Presente

Estimada Sr. Jonathan:

Junto con saludar y por medio de la presente, se realiza compromiso formal de participación en proyecto de investigación bajo el contexto de obtención del grado de Magister en Enfermería denominado **“HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN CON LA AUTOEFICACIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA”**, por parte de Agrupación Asperger Concepción.

Sin otro particular, se despide cordialmente de usted,



María Consuelo Molina Rodríguez
Presidenta agrupación Asperger Concepción
Octava Región, Chile

11.5.9 CARTA DE APROBACIÓN COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO, FACULTAD DE ENFERMERÍA UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



FACULTAD DE ENFERMERIA
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO

Concepción, Agosto, 25 de 2017

Ref Resolución N° 031-17

Sr.
Jonathan Ramírez Ochoa
Tesisista Programa Magister en Enfermería
Facultad de Enfermería
Presente

De mi consideración,

Junto con saludarle, la presente es para informarle que recibida la tesis titulada "HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN CON LA AUTOEFICACIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA", además del informe al respecto entregado, con las sugerencias íntegramente acogidas por usted, la evaluación específica del protocolo de estudio así como de sus anexos, incluido el Consentimiento Informado, la conclusión del Comité Ético – Científico de la Facultad de Enfermería es: Aprobar las enmiendas realizadas, aprobando junto con ello la realización del proyecto.

Atte.,

Dra. Olivia Sanhueza Alvarado
Presidenta Comité Ético Científico
Facultad de Enfermería
Universidad de Concepción

cc: Dra. Sandra Valenzuela S.: Directora Programa Magister en Enfermería
Archivo Comité Ético Científico Facultad Enfermería, 2017.

11.5.10 CARTA DE APROBACIÓN DE COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y SEGURIDAD, VICERRECTORIA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO, UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



Universidad de Concepción

Concepción, julio de 2018.

CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado el protocolo del **PROYECTO DE TESIS** titulado **"HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN CON LA AUTOEFICACIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA"** presentado por el **SR. JONATHAN RAMÍREZ OCHOA**, en calidad de candidato al grado de Magister en Enfermería por la Universidad de Concepción, junto a su Profesora Guía, **DRA. ALDA ORELLANA YÁÑEZ**, adscrita al Departamento Materno Infantil de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, y ha comprobado que cumple con las normas y procedimientos éticos y bioéticos establecidos nacional e internacionalmente para estudios que involucran personas.

Los objetivos generales del presente Proyecto de Tesis para la obtención del grado de Magister en Enfermería son: describir la habilidad de cuidado asociada a cuidadores familiares de niños con trastorno del espectro autista, pertenecientes a asociaciones de la ciudad de Concepción y Chiguayante y, analizar la relación de la habilidad de cuidado con la percepción de autoeficacia para el cuidado, los factores biosociodemográficos de cuidadores familiares y las características de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Para ello, propone la ejecución de 06 (seis) objetivos específicos. Inicialmente pretende caracterizar los distintos factores biosociodemográficos de los cuidadores familiares y de los niños con TEA. Después, propone determinar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños diagnosticados con TEA, como también, la percepción de autoeficacia para el cuidado en los cuidadores familiares para, entonces, determinar la relación entre esta habilidad y la percepción de autoeficacia para el cuidado de niños con TEA y entre la habilidad de cuidado y los factores biosociodemográficos de los mismos. Por último buscará determinar la relación de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares y las características de los niños cuidados.

La metodología de este estudio de enfoque cuantitativo, de diseño no experimental trasversal correlacional, contempla la aplicación de un instrumento recolector de datos, conformado por un cuestionario semiestructurado de variables biosociodemográficas, Escala de Habilidad de Cuidado y Escala de Percepción de Autoeficacia para el Cuidado (Versión Española de la Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado).





Universidad de Concepción

La participación de cada cuidador familiar de un niño con TEA, seleccionados a partir de los criterios de inclusión y exclusión, estará basada en el proceso de consentimiento informado documentado, conforme modelo presentado a este Comité institucional, el que debe ser regularmente firmado.

Todo lo anterior está detalladamente descrito en "IV. MATERIAL Y MÉTODO", del proyecto en pauta.

La custodia de la información y de los resultados del estudio que se propone, será de responsabilidad del Investigador Responsable, Sr. Jonathan Ramirez Ochoa.

La ejecución del Proyecto de Tesis en pauta asegura que no vulnera los derechos y la dignidad de los sujetos participantes en el estudio, garantizando la libertad, la voluntariedad y la privacidad de los mismos, presentando para ello los métodos de protección que aseguran la confidencialidad de los datos de investigación y de custodia estricta de la información obtenida, observando todas las características formales y necesarias para su validez.

Este Comité considera que el Proyecto de Tesis presentado observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos, la Constitución de la República de Chile, la Ley N° 20.120 "Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana" y la Ley n° 19.628, "Sobre Protección de la Vida Privada".

En atención a lo anterior y dado que el Proyecto de Tesis titulado "HABILIDAD DE CUIDADO Y SU RELACIÓN CON LA AUTOEFICACIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA" no muestra elementos que puedan transgredir las normas y principios éticos rectores de nuestra Institución Universitaria, este Comité resuelve aprobarlo, confinando el presente Certificado.

DR. RONALD MENNICKENT CID
COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



