Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú. Decana de América
Facultad de Medicina
Escuela Profesional de Medicina Humana

Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025

TESIS
Para optar el Título Profesional de Médico Cirujana

AUTOR

Laura Beatriz NÚÑEZ VEGA

ASESOR

Elba Susana LUNA INCIO

Lima, Perú

2026



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Núñez L. Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Medicina Humana; 2026.

Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Laura Beatriz Núñez Vega
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	70470992
URL de ORCID	https://orcid.org/0009-0006-7458-6544
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Elba Susana Luna Incio
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	44121435
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0002-9111-2440
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	Edgard Max Rojas Huerto
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	10006426
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Alejandra Bendezú Chacaltana
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	40201084
Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	Irma Elizabeth Ortiz Morales
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	40932826

Datos de investigación	
Línea de investigación	No aplica
Grupo de investigación	No aplica
Agencia de financiamiento	Sin financiamiento
Ubicación geográfica de la investigación	Edificio: Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi" País: Perú Departamento: Lima Provincia: Lima Distrito: San Martín de Porres Latitud: -12.020598° Longitud: -77.055739°
Año o rango de años en que se realizó la investigación	2025 - 2026
URL de disciplinas OCDE	Psiquiatría https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.02.24

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
Universidad del Perú, DECANA DE AMÉRICA
FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA

ACTA N°00132-2026

UNMSM

Firmado digitalmente por VASQUEZ ALVA Rolando FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 18.08.2026 10:31:52 -05:00

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS EN MODALIDAD PRESENCIAL PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE MÉDICO CIRUJANA

Siendo las 08:00 horas del veinticuatro de julio del año dos mil veintiséis, en la Sala de Sesiones de la Escuela de Medicina de la Facultad de Medicina, se reunió el Jurado integrado por los Doctores: Edgard Max Rojas Huerto (Presidente), Alejandra Bendezú Chacaltana (Miembro), Irma Elizabeth Ortiz Morales (Miembro) y Elba Susana Luna Incio (Asesora).

Se realizó la exposición de la tesis titulada: **"Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025"** presentado por doña **LAURA BEATRIZ NÚÑEZ VEGA**, para optar el Título Profesional de Médico Cirujana.

Habiendo obtenido el calificativo de:

DIECIOCHO (letras) ..... 18 (número)

que corresponde: APROBADO CON MENCIÓN HONROSA.

Quedando conforme con lo expuesto, se disponen a firmar la presente Acta.

Mg. Edgard Max Rojas Huerto
Presidente

Mg. Alejandra Bendezú Chacaltana
Miembro

M.E. Irma Elizabeth Ortiz Morales
Miembro

M.E. Elba Susana Luna Incio
Asesora

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
FACULTAD DE MEDICINA
Escuela Profesional de Medicina Humana

Dr. HECTOR PEREYRA ZALDIVAR
Director (e)

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
Universidad del Perú, Decana de América

Anexo 1

CERTIFICADO DE SIMILITUD

Yo, ELBA SUSANA LUNA INCIO en mi condición de asesora acreditada con la Resolución Decanal N° 000656-2026-D-FM/UNMSM, rectificado con la Resolución Decanal Nº 000754-2026-D-FM/UNMSM de la tesis cuyo título es “Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025”, presentado por la bachiller LAURA BEATRIZ NÚÑEZ VEGA para optar el Título Profesional de Médico Cirujana,

CERTIFICO que se ha cumplido con lo establecido en la Directiva de Originalidad y de Similitud de Trabajos Académicos, de Investigación y Producción Intelectual. Según la revisión, análisis y evaluación mediante la plataforma PIDS, el documento evaluado cuenta con el 08**%** de similitud, nivel **PERMITIDO** para continuar con los trámites correspondientes y para su **publicación en el repositorio institucional.**

Se emite el presente certificado en cumplimiento de lo establecido en las normas vigentes, como uno de los requisitos para la obtención del título profesional de Médico Cirujana.

Lima, 20 de agosto 2026

Firma del Asesor _____

Nombres y Apellidos del asesor: Elba Susana Luna Incio

DNI: 44121435

La vigencia del presente certificado corresponde a un período de noventa (90) días desde la fecha de su emisión; siempre que no haya observaciones en el texto durante el proceso de revisión por el jurado informante o surja alguna contingencia.

DEDICATORIA

A mis padres, José y Beatriz, por su amor, entrega y apoyo incondicional a lo largo de mi vida y de mi formación profesional.

A mi hermano Jonathan, por estar a mi lado y motivarme a perseverar hasta alcanzar mi sueño de estudiar esta hermosa carrera.

A mi hermana Cyntia y a mi prima Marianela, por su cariño y por estar presentes a pesar de la distancia.

A Cristina, Brenda y Lizeth, por su amistad sincera.

Y a Rafael, por acompañarme y formar parte de una etapa tan importante de mi vida.

AGRADECIMIENTO

Agradezco especialmente a mi asesora, la Dra. Elba Luna, por su orientación, dedicación y compromiso durante el desarrollo de esta investigación. Sus enseñanzas y su acompañamiento fueron fundamentales para culminar este trabajo.

Asimismo, expreso mi sincero agradecimiento a los cuidadores de niños con trastorno del espectro autista que participaron en el estudio. Su tiempo, confianza y disposición hicieron posible esta investigación y permitieron acercarnos a una realidad que merece mayor atención y reconocimiento.

ÍNDICE

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN 1

Planteamiento del problema 1

1.1.2 Descripción de la realidad problemática 1

1.1.3 Formulación del problema 3

1.1.3.1 Problema general 3

1.1.3.2 Problemas específicos 3

1.1.4 Objetivos de la investigación 4

1.1.4.1 Objetivo general 4

1.1.4.2 Objetivos específicos 4

1.1.5 Justificación de la investigación 5

1.1.5.1 Importancia de la investigación 5

1.1.5.2 Viabilidad de la investigación 6

1.1.6 Limitaciones del estudio 6

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO 8

2.1 Antecedentes de la investigación 8

2.1.1 Antecedentes internacionales 8

2.1.2 Antecedentes latinoamericanos 11

2.1.3 Antecedentes nacionales 13

2.2 Marco conceptual 14

2.2.1 Trastorno del espectro autista 14

2.2.2 Calidad de vida 15

2.2.2.1 Definición 15

2.2.2.2 Dominios de la calidad de vida según la OMS 15

2.2.2.3 Cuestionario de calidad de vida: WHOQOL-BREF 16

2.2.3 Cuidadores primarios de niños con TEA 17

2.2.3.1 Definición 17

2.2.3.2 Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con TEA .. 17

CAPÍTULO III : METODOLOGÍA 19

3.1 Diseño metodológico 19

3.2 Operacionalización de variables 20

3.2.1. Variable principal 20

3.2.2 Variables secundarias 22

3.3 Población y muestra 28

3.3.1 Población de estudio 28
3.3.2 Muestra 28
3.3.3 Tipo de muestreo 28
3.4 Criterios de selección 28
3.4.1 Criterios de inclusión 28
3.4.2 Criterios de exclusión 29
3.5 Descripción de la institución del estudio 29
3.6 Técnica e instrumentos de recolección de datos 30
3.6.1 Procedimientos de recolección de datos 30
3.6.2 Instrumentos 31
3.6.2.1 Cuestionario Sociodemográfico: 31
3.6.2.2 Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) 32
3.7 Análisis estadístico 34
3.7.1 Análisis de datos 34
3.8 Consideraciones éticas 35
CAPÍTULO IV: RESULTADOS 37
4.1 Características de los cuidadores primarios 37
4.1.1 Datos generales de los cuidadores primarios 37
4.1.2 Datos relacionados al cuidado 39
4.2 Calidad de vida según el WHOQOL-BREF 40
4.2.1 Percepción global de calidad de vida 40
4.2.2 Satisfacción general con la salud 41
4.2.3 Calidad de vida por dominio del WHOQOL-BREF 41
4.2.3.1 Análisis exploratorio de los ítems por dominio 43
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN 47
CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES 51
CAPÍTULO VII: RECOMENDACIONES 52
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 54
ANEXOS 61
Anexo 1: Matriz de consistencia 61
Anexo 2: Instrumentos 65
2.1 Cuestionario sociodemográfico 65

2.1.1 Validación del cuestionario sociodemográfico mediante juicio de expertos 68
2.2 Cuestionario sobre calidad de vida WHOQOL-BREF..... 72
Anexo 3: Consentimiento informado..... 77
Anexo 4: Resolución de decanato de aprobación de proyecto de investigación..... 81
Anexo 5: Aprobación del Comité de ética institucional de la Facultad de medicina 84
Anexo 6: Carta de aprobación del proyecto de investigación por OEAIDE del INSM “HD-HN” 85
Anexo 7: Aprobación del comité de ética institucional del INSM “HD-HN” 86

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Datos generales de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 (n = 40). 38

Tabla 2. Datos relacionados al cuidado en los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 (n = 40). 40

Tabla 3. Percepción global de calidad de vida en los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 (n = 40).....41

Tabla 4. Satisfacción general con la salud en los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 (n = 39). 41

Tabla 5. Puntajes de calidad de vida por dominios del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 (n = 40). 42

Tabla 6. Análisis descriptivo de los ítems del dominio ambiente del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 44

Tabla 7. Análisis descriptivo de los ítems del dominio psicológico del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 45

Tabla 8. Análisis descriptivo de los ítems del dominio de relaciones sociales del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025.....46

Tabla 9. Análisis descriptivo de los ítems del dominio físico del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025.....46

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución de los puntajes de calidad de vida por dominios del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025…….... *43*

RESUMEN

Objetivos: Determinar la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con trastorno del espectro autista atendidos en el Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado-Hideyo Noguchi” durante el 2025, según el WHOQOL-BREF.

Material y métodos: Se realizó un estudio cuantitativo, observacional, descriptivo y transversal. La muestra estuvo conformada por 40 cuidadores primarios seleccionados mediante muestreo no probabilístico por conveniencia. Se aplicaron un cuestionario sociodemográfico y el WHOQOL-BREF mediante formulario electrónico. Los puntajes de los dominios se transformaron a una escala de 0 a 100, donde un mayor puntaje indica mejor calidad de vida. El análisis estadístico se realizó con RStudio.

Resultados: La edad promedio fue de 38,1 ± 8,2 años. El 92,5% (n = 37) fue de género femenino y el mismo porcentaje correspondió a madres. El 85,0% (n = 34) tenía más de cinco años como cuidador primario y el 90,0% (n = 36) dedicaba más de 12 horas diarias al cuidado. La percepción global de calidad de vida fue “ni mala ni buena”, con 52,5% (n = 21), seguido de “buena”, con 35,0% (n = 14). En la satisfacción general con la salud, el 35,9% (n = 14) refirió estar “ni satisfecho ni insatisfecho” y el mismo porcentaje, satisfecho. Los puntajes promedio por dominios fueron: ambiente (41,32 ± 14,90), psicológico (48,44 ± 15,23), relaciones sociales (53,23 ± 18,16) y físico (58,21 ± 14,92).

Conclusiones: La calidad de vida no fue uniforme entre dominios. El ambiente fue el dominio más comprometido, seguido del psicológico, mientras que el físico presentó el mayor puntaje promedio. Predominaron mujeres, principalmente madres, con dedicación prolongada e intensa al cuidado. Estos hallazgos sugieren la necesidad de fortalecer el apoyo integral a los cuidadores primarios.

Palabras clave: Calidad de vida; Cuidadores; Trastorno del espectro autista; WHOQOL-BREF.

ABSTRACT

Objectives: To determine the quality of life of primary caregivers of children aged 2 to 12 years old with autism spectrum disorder treated at the Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado-Hideyo Noguchi” during 2025, according to the WHOQOL-BREF.

Materials and methods: A quantitative, observational, descriptive, and cross-sectional study was conducted. The sample consisted of 40 primary caregivers selected by non-probability convenience sampling. A sociodemographic questionnaire and WHOQOL-BREF were administered through an electronic form. Domain scores were transformed to a 0–100 scale, where higher scores indicate better quality of life. Statistical analysis was performed using RStudio.

Results: The mean age was 38.1 ± 8.2 years. Female caregivers represented 92.5% (n = 37), and the same percentage were mothers. Overall, 85.0% (n = 34) had been primary caregivers for more than five years, and 90.0% (n = 36) dedicated more than 12 hours per day to caregiving. Global perception of quality of life was mainly rated as “neither poor nor good”, with 52.5% (n = 21), followed by “good”, with 35.0% (n = 14). Regarding general satisfaction with health, 35.9% (n = 14) reported being “neither satisfied nor dissatisfied”, and the same percentage reported being satisfied. The mean domain scores were environment (41.32 ± 14.90), psychological (48.44 ± 15.23), social relationships (53.23 ± 18.16), and physical health (58.21 ± 14.92).

Conclusions: Quality of life was heterogeneous. The environment domain was the most affected, followed by the psychological domain, whereas the physical health domain showed the highest mean score. Female caregivers, mainly mothers, predominated, with prolonged and intensive caregiving responsibilities. These findings suggest the need to strengthen comprehensive support for primary caregivers.

Keywords: Quality of life; Caregivers; Autism spectrum disorder; WHOQOL-BR

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Planteamiento del problema

1.1.2 Descripción de la realidad problemática

El trastorno del espectro autista (TEA) es una de las afecciones del neurodesarrollo más frecuentes y se manifiesta desde la infancia temprana [1]. De acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), el TEA se reconoce por problemas persistentes para relacionarse y comunicarse con los demás, junto con conductas repetitivas e intereses restringidos, los cuales generan una limitación significativa en la vida diaria del niño y no se explican por discapacidad intelectual o un retraso global del desarrollo [2].

En las últimas décadas, la prevalencia reportada del TEA ha aumentado notablemente, consolidándose como un problema de salud pública a nivel mundial. Según el Estudio Global de Carga de Enfermedad de 2021, se estimó que aproximadamente 1 de cada 127 personas tenía TEA (0,79%), lo que representa alrededor de 61,8 millones de personas a nivel mundial [3]. Estos datos coinciden con revisiones recientes sobre prevalencia mundial del TEA, que reportan estimaciones entre 0,7% y 1%, además de un predominio en varones respecto a mujeres, con una proporción aproximada de 4:1 [4,5]. Esta tendencia ascendente se ha atribuido a cambios y mejoras en los criterios clínicos diagnósticos, a la mayor calidad metodológica de las investigaciones, al mayor acceso a servicios de salud especializados, a una mayor concientización sobre el TEA entre profesionales y la comunidad, así como a la aceptación de su coexistencia con otros trastornos del neurodesarrollo [4,5]. Cabe señalar que la mayoría de estos estudios provienen de países de altos ingresos, donde se reportan tasas de prevalencia significativamente mayores en relación con países de bajos y medianos ingresos [4,5].

En América Latina y el Caribe, según el Estudio Global de Carga de

Enfermedad de 2021, la prevalencia ajustada por edad fue de 0,684%, una de las más bajas en comparación con otras regiones [3]. No obstante, estas cifras podrían subestimar la magnitud real del problema, principalmente por las largas listas de espera, los altos costos del tratamiento, la escasez de servicios especializados, la falta de protocolos de tamizaje universal y las barreras socioculturales, factores que en conjunto retrasan el diagnóstico [6].

En el Perú, la información epidemiológica sobre el TEA es escasa. No existen estudios poblacionales publicados y representativos que estimen su prevalencia a nivel nacional. Sin embargo, el Informe Final de la Encuesta Nacional de Salud Mental, realizado en el año 2022, estimó que aproximadamente el 3% de los niños peruanos de 2 a 8 años presentaron TEA alguna vez en su vida. Asimismo, se identificaron diferencias en la prevalencia de por vida entre macrorregiones, siendo la cifra en Lima Metropolitana significativamente mayor en comparación con la macrorregión Norte (3,8% frente a 1,8%). En cambio, no se observaron diferencias importantes según área de residencia (urbana o rural) ni por región natural [7].

Además, se ha evidenciado un incremento sostenido de los casos atendidos por TEA en los servicios especializados. A nivel nacional, el Ministerio de Salud (MINSA) reportó que los casos atendidos por TEA en los establecimientos de salud aumentaron de 48 344 en 2022 a 77 678 en 2023 [8]. De manera similar, el Instituto Nacional de Salud del Niño-Breña informó un aumento progresivo de las atenciones por TEA en consulta externa en los últimos años [9].

Este aumento en la demanda de atención no solo sugiere una mayor detección del trastorno, sino que, a su vez, se acompaña de un aumento paralelo de personas involucradas en el cuidado cotidiano de los niños con TEA. La evidencia reciente muestra que los cuidadores primarios de niños con TEA presentan con frecuencia mayores niveles de estrés, depresión, ansiedad y agotamiento físico y emocional, factores que deterioran su calidad de vida (CV) [10,11]. Asimismo, variables contextuales como el bajo nivel socioeconómico, la ausencia de redes de apoyo, la falta de servicios de salud mental comunitarios y la escasa comprensión social del TEA agravan el impacto negativo sobre la CV de los cuidadores [12,13].

En países de ingresos medios y bajos, como el Perú, la falta de apoyo formal y de programas de intervención temprana incrementa la vulnerabilidad de las familias [14]. Estudios realizados en Lima demuestran que los padres de niños con TEA presentan niveles elevados de estrés parental, relacionados con estrategias de afrontamiento ineficaces [15]. Esta situación puede repercutir en la atención diaria del niño, en la dinámica familiar y en la salud mental del cuidador, además de afectar la adherencia a tratamientos, la estabilidad emocional del hogar y, en última instancia, el desarrollo integral del menor.

El Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado-Hideyo Noguchi” (INSM “HD-HN”), uno de los principales centros de referencia en salud mental del país, recibe cada año un número creciente de niños con diagnóstico de TEA. De acuerdo con los registros de la Dirección Ejecutiva de Investigación, Docencia y Atención Especializada en Niños y Adolescentes (DEIDAE), las atenciones por consulta externa en esta población aumentaron de 287 en el año 2022 a 656 en 2023 y a 783 en 2024 [16]. Sin embargo, no existen estudios recientes que describan la CV de los cuidadores primarios de esta población, a pesar de que su bienestar constituye un componente esencial del tratamiento integral de los niños con TEA.

1.1.3 Formulación del problema

1.1.3.1 Problema general

- ¿Cuál es la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el cuestionario WHOQOL-BREF?

1.1.3.2 Problemas específicos

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas y relacionadas al cuidado de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025?
- ¿Cuál es la percepción global de la calidad de vida y la satisfacción general con la salud de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12

años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF?

- ¿Cuál es la calidad de vida en el dominio físico de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF?
- ¿Cuál es la calidad de vida en el dominio psicológico de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF?
- ¿Cuál es la calidad de vida en el dominio de relaciones sociales de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF?
- ¿Cuál es la calidad de vida en el dominio ambiente de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF?

1.1.4 Objetivos de la investigación

1.1.4.1 Objetivo general

- Determinar la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el cuestionario WHOQOL-BREF.

1.1.4.2 Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas y relacionadas al cuidado de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025.
- Describir la percepción global de la calidad de vida y la satisfacción general con la salud de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12

años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF.

- Evaluar la calidad de vida en el dominio físico de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF.
- Evaluar la calidad de vida en el dominio psicológico de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF.
- Evaluar la calidad de vida en el dominio de relaciones sociales de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF.
- Evaluar la calidad de vida en el dominio ambiente de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el WHOQOL-BREF.

1.1.5 Justificación de la investigación

1.1.5.1 Importancia de la investigación

El cuidado de un niño con TEA implica una exigente carga emocional, física y social para sus cuidadores primarios, quienes desempeñan un rol fundamental en la atención y desarrollo del menor y, en muchos casos, asumen esta responsabilidad con recursos limitados y redes de apoyo insuficientes, como ocurre en diversos países de América Latina [6,10].

En el Perú, el abordaje integral del TEA incluye la atención y cuidado de las familias, el cual se encuentra reconocido en el Documento Técnico “Orientaciones para el cuidado integral de la salud mental de las personas con Trastorno del Espectro Autista”, aprobado por Resolución Ministerial N° 166-2020-MINSA [18]. Dicho documento menciona diversas formas de apoyo dirigidas a los cuidadores y/o familias; sin embargo, no detalla cómo deben implementarse, la periodicidad, duración o evaluación de estas

intervenciones. En la práctica, el apoyo a los cuidadores suele brindarse a través de iniciativas propias de cada establecimiento de salud y programas piloto, que no cuentan con un enfoque sistemático ni una cobertura suficiente para atender la demanda existente [19,20].

A pesar de ello, en nuestro país no se dispone de muchos estudios que evalúen de manera objetiva la CV de cuidadores primarios de niños con TEA. Evaluar la CV de los cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado-Hideyo Noguchi” permitirá generar información local sobre una población poco estudiada. Esta información servirá como línea de base local para visibilizar la situación de los cuidadores primarios, aportar evidencia científica útil para justificar la planificación y fortalecimiento de intervenciones dirigidas a los cuidadores, y facilitar el desarrollo de futuras investigaciones sobre CV y problemas de salud mental en esta población.

1.1.5.2 Viabilidad de la investigación

El estudio se pudo llevar a cabo, dado que se contó con el apoyo de la Dirección Ejecutiva de Investigación, Docencia y Atención Especializada de Niños y Adolescentes (DEIDAE) y de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del INSM “HD-HN”, quienes brindaron las facilidades para la ejecución del estudio.

Además, se dispuso de los recursos humanos, materiales y tecnológicos necesarios para llevar a cabo el reclutamiento de participantes, la recolección de datos y la creación de formularios electrónicos mediante el software de captura de datos REDCap.

1.1.6 Limitaciones del estudio

El presente estudio tuvo limitaciones propias de su diseño observacional, descriptivo y transversal. Por ello, los resultados permiten caracterizar la CV de los cuidadores primarios en un momento determinado, pero no establecen relaciones causales ni permiten evaluar cambios en el tiempo.

Asimismo, al haberse realizado en cuidadores primarios de niños con TEA atendidos en un instituto especializado en salud mental, y mediante

muestreo no probabilístico por conveniencia, los hallazgos deben interpretarse en el contexto de esta población y no generalizarse directamente a cuidadores atendidos en otros contextos asistenciales. Además, al utilizarse cuestionarios autorreportados en formato virtual, las respuestas pudieron estar influenciadas por el estado emocional al momento del llenado, por el deseo de responder con lo socialmente aceptado o por dificultades propias del formato electrónico. A pesar de ello, los resultados aportan evidencia local útil para visibilizar la CV de los cuidadores primarios y orientar futuras investigaciones.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes de la investigación

2.1.1 Antecedentes internacionales

En el año 2021, Raju et al., en India, realizaron un estudio comparativo transversal en el que participaron 60 padres, de los cuales 30 eran cuidadores de niños con TEA y 30, cuidadores de niños con desarrollo típico. El objetivo fue comparar la CV entre ambos grupos y analizar factores sociodemográficos y clínicos asociados a la CV en padres de niños con TEA. Para evaluar la CV utilizaron el cuestionario WHOQOL-BREF. Además, recolectaron datos de variables sociodemográficas y características del niño.

El estudio encontró que los cuidadores de niños con TEA presentaron puntajes significativamente más bajos que los padres de niños con desarrollo típico en todos los dominios de la CV, siendo el dominio de relaciones sociales y psicológico los más afectados, y, en menor medida, el ambiente y el físico. Además, se observó que en el grupo con TEA, un mayor nivel socioeconómico y educativo de los padres se asoció con una mejor CV en varios dominios, mientras que un cociente intelectual más alto del niño se relacionó con una mejor percepción del dominio social. Sin embargo, no se observaron relaciones significativas entre las variables sociodemográficas y la CV en los padres de niños con desarrollo típico [12].

En el año 2022, Dereje J. et al., en Addis Abeba (Etiopía), llevaron a cabo un estudio observacional y transversal en 352 cuidadores principales de menores de 18 años con trastornos del neurodesarrollo que asistían a dos hospitales especializados. El objetivo fue evaluar la CV y sus factores asociados. Para ello, emplearon el cuestionario WHOQOL-BREF, además de escalas validadas para apoyo social, depresión y ansiedad, junto con variables sociodemográficas y clínicas.

Los autores reportaron que el dominio físico fue el más afectado, seguido del ambiente, mientras que los dominios psicológico y de relaciones presentaron puntajes relativamente más altos. Entre los factores asociados a

una menor CV por dominios, se encontró que una mayor edad del cuidador se relacionó con una peor percepción en los dominios físico y ambiental. El estado civil de divorcio o viudez afectó negativamente el dominio psicológico y social, mientras que la enfermedad crónica se asoció a una CV más baja en los dominios físico y ambiental. Además, un bajo nivel de apoyo social redujo significativamente el dominio psicológico, mientras que un apoyo social moderado mostró un efecto protector en el dominio físico. Finalmente, la depresión y ansiedad estuvieron relacionadas con una peor percepción de los dominios físico y psicológico, respectivamente [21].

En el año 2022, Turnage y Conner, en Estados Unidos, realizaron una revisión bibliográfica integradora con el objetivo de analizar la evidencia disponible sobre la CV de los padres de niños con TEA, así como los factores de riesgo y los factores protectores que influyen en ella. Para ello, fueron seleccionados 15 estudios, siendo la mayoría estudios descriptivos y transversales.

Los principales hallazgos indican que los padres de niños con TEA tienen una menor CV en los dominios físico, psicológico, social, ambiental y espiritual. En cuanto a los dominios, el psicológico fue uno de los más afectados, con reportes frecuentes de altos niveles de estrés, sobrecarga del cuidado, depresión y síntomas depresivos. En el dominio físico, se describieron alteraciones relacionadas con el sueño, fatiga, dolor y malestar; mientras que el dominio social se vio comprometido por las mayores demandas del cuidado y la menor disponibilidad de tiempo para mantener relaciones sociales fuera del entorno familiar. En cuanto al dominio ambiental, se evidenciaron resultados variables, asociados a dificultades económicas, seguridad personal y futura, y acceso o calidad de los servicios de salud; en contraste, un mayor ingreso, mayor nivel educativo y trabajo fuera del hogar se asociaron con una mejor CV [10].

En el año 2023, Saudin et al., en Dar es Salaam (Tanzania), realizaron un estudio de diseño transversal que contó con la participación de 106 cuidadores primarios de niños y adolescentes de 3 a 18 años con TEA. El objetivo fue evaluar la CV de los cuidadores y analizar su relación con factores sociodemográficos del cuidador y características del niño. Para medir la CV

se empleó el cuestionario WHOQOL-BREF.

Los autores encontraron que la mayoría de los cuidadores presentaba una CV entre regular y pobre, siendo el dominio ambiental el más afectado, en relación con limitaciones económicas, acceso a servicios de salud, seguridad y condiciones del entorno. El dominio social también obtuvo puntajes bajos, indicando aislamiento y escaso apoyo. La CV estuvo influenciada por características del cuidador: ser mujer, estar desempleado, tener menor nivel educativo y ser viudo o separado, las cuales se asociaron con peor CV. Entre los factores relacionados con el niño, tener un hijo mayor, la mayor duración del cuidado y no estar escolarizado se asociaron con menor CV. Asimismo, el nivel educativo, la condición laboral, el tiempo de cuidado y la escolarización de niños se mantuvieron como predictores significativos [22].

En el año 2023, Ahmed et al., en Amán (Jordania), realizaron un estudio observacional transversal, en el que participaron 201 cuidadores primarios de niños con TEA que asistían a centro privados de educación y rehabilitación especializados. El objetivo de este estudio fue evaluar la CV de estos cuidadores y determinar las áreas más afectadas.

El estudio mostró que una baja CV global, lo que evidenció una afectación generalizada del bienestar de los cuidadores. Respecto a los dominios, el ambiente fue el más afectado, lo que se asoció con limitaciones en acceso a recursos, servicios de salud y condiciones del entorno. Le siguió el social, indicando dificultades en las relaciones interpersonales y falta de apoyo social. Los dominios psicológico y físico mostraron niveles moderados, aunque inferiores a los valores normativos del WHOQOL-BREF, evidenciando el impacto emocional y agotamiento físico derivados del rol de cuidador [23].

En el año 2024, Dijkstra-de Neijs et al., en Rotterdam (Países Bajos), llevaron a cabo un estudio transversal en el que participaron 107 progenitores (56 madres y 51 padres) de niños con TEA de 3 y 7 años que acudían a centros de salud especializados. El objetivo fue evaluar los niveles de CV y su relación con el estrés parental. Para medir la CV se empleó el WHOQOL-BREF.

Los resultados respecto a la CV evidenciaron que tanto madres como

padres presentaron una CV significativamente menor en los 4 dominios evaluados, al compararse con la población general australiana. En las madres, los dominios más afectados fueron el físico y social, mientras que en los padres el social y psicológico. En conjunto, el dominio social fue el más afectado, seguido del psicológico, mientras que los dominios físico y ambiental presentaron puntajes relativamente más altos [24]. En cuanto al estrés parental, tanto padres como madres presentaron niveles altos. Además, se encontró que la angustia psicológica y los sentimientos conflictivos hacia el hijo fueron las variables que más se asociaron con una peor CV en ambos padres, aunque con patrones distintos según el género [24].

En el año 2025, Mansoor, en Riad (Arabia Saudita), realizó un estudio de diseño transversal en el que participaron 59 cuidadores primarios de niños con TEA. El objetivo fue evaluar la CV y su relación con la intolerancia a la incertidumbre y carga del cuidador. Para medir la CV de los cuidadores utilizaron el cuestionario WHOQOL-BREF. Se encontró que el 59,3 % de los cuidadores presentaban una CV baja, siendo los dominios psicológico y social los más afectados, mientras que los dominios físico y ambiental obtuvieron puntuaciones moderadas. Además, cerca del 61% de los cuidadores presentó intolerancia moderada o alta a la incertidumbre, y el 59,3% experimentó una carga moderada, mientras que el 13,6% una carga alta, lo que evidencia un impacto psicológico y emocional considerable asociado al cuidado diario.

El análisis correlacional reveló que la intolerancia a la incertidumbre como la carga se relacionaron con una peor CV, afectando especialmente los dominios físico, psicológico y social. El único dominio que no mostró relación significativa con la intolerancia a la incertidumbre fue el ambiental. Finalmente, la intolerancia a la incertidumbre apareció como predictor inverso de la CV [25].

2.1.2 Antecedentes latinoamericanos

En el año 2023, Silva A. et al., en Belén (Brasil), llevaron a cabo un estudio de diseño cuantitativo, observacional y transversal, en el que participaron 16 cuidadores informales, todos padres de niños con diagnóstico de TEA que eran atendidos en un centro de rehabilitación. El objetivo del

estudio fue evaluar la CV y la satisfacción de la salud de los cuidadores, y analizar su relación con el nivel de deterioro de las habilidades del niño, así como con los factores ambientales facilitadores o barreras. Para medir la calidad de vida utilizaron el WHOQOL-BREF.

En los resultados se encontró que ninguno de los 4 dominios de la CV presentó asociación con el nivel de severidad del TEA. Tampoco se halló correlación significativa entre la CV o la satisfacción con la salud y los factores ambientales relacionados con productos, tecnologías, entorno natural, servicios y políticas. A diferencia de los factores sociales vinculados al apoyo y las relaciones con los amigos que presentaron una correlación moderada tanto con la CV como con la satisfacción de salud. Del mismo modo, las actitudes individuales de los amigos mostraron una correlación moderada con la CV, mientras que las normas prácticas e ideologías sociales se correlacionaron moderadamente con la satisfacción con la salud [26].

En el año 2020, García Mesa et al., en Manizales (Colombia), realizaron un estudio descriptivo, correlacional y transversal con 29 cuidadores primarios de niños con diagnóstico de TEA que asistían a un instituto especializado en TEA. El objetivo de la investigación fue evaluar la relación entre la CV y sobrecarga del cuidador, además de analizar si la edad del cuidador se relacionaba con el nivel de sobrecarga. Para evaluar la CV utilizaron el Short Form Health Survey (SF-36).

El estudio reportó que los cuidadores no presentaron una disminución global de su CV ni niveles altos de sobrecarga. En cuanto a la CV, la función física obtuvo puntuaciones excelentes, mientras que la función social, la salud mental y el dolor corporal mostraron niveles buenos. En cambio, el rol físico, emocional y la salud general se ubicaron en niveles regulares. Los síntomas depresivos se situaron en un rango leve. Asimismo, la sobrecarga evidenció relaciones moderadas y negativas con varios dominios como el rol emocional, la vitalidad, la función social y la salud general. Según los autores, estos resultados pueden estar influenciados por el apoyo recibido en la escuela de padres del centro y por el hecho de que muchos niños tenían perfiles de mayor funcionamiento, lo que reduce la demanda del cuidador [27].

2.1.3 Antecedentes nacionales

En el año 2022, Bujaico et al., en Lima (Perú), realizaron un estudio descriptivo transversal en el que participaron 40 madres cuidadoras de niños diagnosticados con TEA que se atendían en el Centro de Terapias Integrales Hatary (Villa El Salvador). El objetivo fue evaluar la CV de estas cuidadoras, empleando el WHOQOL-BREF. Se observó que las madres cuidadoras presentan una CV regular. El dominio más afectado fue el social, seguido del psicológico, mientras que los dominios físico y ambiental mostraron valores relativamente más altos, aunque también dentro del rango medio [28].

En el año 2022, Ezcurra W. realizó, en Chiclayo (Perú), un estudio descriptivo transversal con 200 madres cuidadoras de niños y adolescentes con TEA. El objetivo principal fue determinar los niveles de depresión y CV de las participantes. Para evaluar la CV, se utilizó el cuestionario SF-36. Los resultados mostraron que la CV percibida fue predominantemente regular (45%) o mala (30%). El componente de Salud Física fue la dimensión más afectada, donde el dolor corporal obtuvo el valor más bajo. El componente de Salud Mental obtuvo una mejor puntuación; sin embargo, evidenció baja vitalidad, lo que refleja un deterioro del bienestar psicológico de las cuidadoras [29]. Asimismo, se encontraron niveles muy altos de depresión: el 86,5% presentó depresión grave y solo el 1% no mostró síntomas significativos. Se observó que, además, los niveles más altos de depresión se concentraban en madres casadas, con estudios técnicos o superiores, amas de casa y con nivel económico medio o bajo [29].

En el año 2023, Peceros M., en Lima (Perú), llevó a cabo un estudio observacional, analítico y transversal, en el que participaron 60 cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asistían al C.E.B.E. Manuel Duato. El objetivo fue identificar la relación entre el síndrome de sobrecarga y la CV de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo. Para ello, se les aplicó dos cuestionarios validados: la escala de Zarit y el SF-36. Se encontró que el 63,3% de los cuidadores reportó una buena CV, mientras que el 36,7% restante la percibió como regular o baja. Asimismo, se evidenció que la sobrecarga intensa predominó ampliamente en el 76,7% de los cuidadores;

sin embargo, no se encontró relación significativa entre sobrecarga del cuidador y CV. El estudio señala que la percepción de la CV puede verse modulada por factores de apoyo familiar y comunitario, lo que explicaría el porqué, pese a la sobrecarga intensa, muchos cuidadores mantenían una valoración positiva respecto a su CV [30].

2.2 Marco conceptual

2.2.1 Trastorno del espectro autista

El TEA es una alteración del neurodesarrollo que aparece desde la primera infancia y se caracteriza por problemas en la comunicación e interacción social, conductas repetitivas, intereses restringidos, además de diferencias en la percepción del estímulo sensorial. Estas características pueden presentarse en diferentes grados de severidad, limitando la vida cotidiana del niño [1].

Su prevalencia ha aumentado progresivamente desde la década de 1970, en la que era inferior a 0.4% [31]. Actualmente, la prevalencia mundial ronda el 1% y es más frecuente en varones [4,5]. En el Perú no existen estudios que evidencien una cifra exacta de su prevalencia, pero según el Informe Final de la Encuesta Nacional de Salud Mental, llevado a cabo en 2022, se estimó que aproximadamente 3 de cada 100 niños peruanos de 2 a 8 años presentaron TEA en algún momento de su vida [7].

La etiología del TEA es multifactorial e implica la interacción entre factores genéticos y ambientales [31,32]. Se han identificado más de mil genes asociados, los cuales están implicados en procesos de sinapsis, comunicación neuronal y plasticidad cerebral; sin embargo, ningún gen o mutación por sí solo explica la mayoría de los casos [31]. A esto se suman factores ambientales prenatales y perinatales, entre ellos la edad materna avanzada, el síndrome metabólico, la diabetes gestacional, la obesidad materna, el uso de antibióticos maternos, el uso de inhibidores de la recaptación de serotonina, ciertas infecciones durante la gestación, que pueden influir en la expresión de los genes y generar alteraciones en el desarrollo y funcionamiento del sistema nervioso central, dando lugar a las

manifestaciones clínicas del TEA [31,32].

El diagnóstico del TEA sigue basándose principalmente en la evaluación del comportamiento y la historia del desarrollo, utilizando herramientas diagnósticas estandarizadas que deben ser aplicadas por profesionales capacitados. En los últimos años se han sumado estudios genéticos y de neuroimagen como apoyo, aunque la valoración clínica sigue siendo el eje del diagnóstico [33].

El tratamiento se enfoca en intervenciones conductuales y educativas como el análisis conductual aplicado (ABA) y los programas de habilidades sociales. También se utiliza medicación en casos específicos y recientemente se han incorporado terapias como intervenciones tecnológicas o neuromodulación de forma complementaria [33]. Si bien estas terapias buscan favorecer el desarrollo y la autonomía del niño, requieren de un acompañamiento constante del cuidador, lo que aumenta la demanda del cuidado diario y puede influir directamente en su CV.

2.2.2 Calidad de vida

2.2.2.1 Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como “la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” [34]. Esta definición resalta su carácter subjetivo, ya que no solo depende de las circunstancias reales de la persona, sino también de la interpretación que cada una hace de ellas.

2.2.2.2 Dominios de la calidad de vida según la OMS

La OMS propone un modelo amplio para comprender la CV, el cual incluye diversas dimensiones que se interrelacionan y determinan cómo una persona experimenta su bienestar. En el WHOQOL-100, instrumento original desarrollado por la OMS, estas dimensiones se organizan en los siguientes dominios [34]:

a) Dominio físico: incluye aspectos como la energía, la fatiga, el dolor y el disconfort, el sueño y el descanso.
b) Dominio psicológico: incorpora la imagen corporal, los sentimientos positivos y negativos, la autoestima, el pensamiento, la memoria y la concentración.
c) Nivel de independencia: comprende la movilidad, la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, la capacidad para trabajar y la dependencia de la asistencia médica.
d) Relaciones sociales: incluye relaciones personales, apoyo social y actividad sexual.
e) Ambiente: disponibilidad de recursos financieros, el acceso a la atención médica, el entorno del hogar, las oportunidades para aprender nuevas habilidades, oportunidades recreativas, entre otros.
f) Espiritualidad/religión/creencias personales.

2.2.2.3 Cuestionario de calidad de vida: WHOQOL-BREF

El WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life-Brief) es un cuestionario desarrollado por la OMS en el año 1996, para evaluar la calidad de vida desde la perspectiva de la propia persona. Representa la versión abreviada del WHOQOL-100 y fue diseñado para ofrecer una herramienta más breve y sencilla de aplicar, manteniendo las principales características y calidad del formato original [34]. Está conformado por 26 ítems distribuidos en 4 dominios (físico, psicológico, de relaciones sociales y ambiente), además de 2 preguntas generales sobre CV y salud percibida [34].

El WHOQOL-BREF ha sido ampliamente utilizado en población en general y pacientes con enfermedades crónicas, siendo considerado actualmente como el instrumento más utilizado internacionalmente para evaluar la CV [35,36].

En Latinoamérica también se ha estudiado su desempeño psicométrico. Un ejemplo es el estudio realizado por Cardona e Higuita, en Medellín (Colombia), donde se evaluó el comportamiento del WHOQOL-BREF en población sana, reportándose adecuados niveles de consistencia interna y

la construcción de intervalos de referencias por dominios, lo que respalda su aplicabilidad en contextos hispanohablantes con características socioculturales similares al Perú [37].

En el Perú, el WHOQOL-BREF no cuenta aún con una validación psicométrica formal publicada en revistas científicas; sin embargo, su uso ha sido reportado en diversos trabajos académicos, lo que muestra su aplicabilidad en la población adulta. Cutipa y Zamora, en su tesis, desarrollaron un proceso de adaptación y traducción del instrumento en adultos de la sierra peruana, mostrando adecuados niveles preliminares de consistencia interna [17]. Del mismo modo, Hernández et al. aplicaron el cuestionario en adultos mayores de zonas urbanas y rurales del país, evidenciando su utilidad para evaluar la CV en contextos locales [38]. Esta experiencia coincide con el estudio realizado por Bujaico et al., donde el WHOQOL-BREF también fue empleado para evaluar la CV en cuidadores primarios de niños con TEA [28].

2.2.3 Cuidadores primarios de niños con TEA

2.2.3.1 Definición

Según Ten Hoopen et al., en el contexto del cuidado de niños con TEA, el cuidador primario es la persona que, de manera informal, asume la mayor parte de la crianza y del apoyo diario del niño. Generalmente este papel lo cumple uno de los padres, aunque también puede recaer en otro adulto que conviva con el menor y se encargue de su cuidado principal. Esta figura se caracteriza por mantener contacto directo y constante con el niño, y se diferencia de los cuidadores formales, como profesionales de la salud o trabajadores del ámbito social [39].

2.2.3.2 Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con TEA

La CV de los cuidadores primarios de niños con TEA suele verse afectada por las demandas continuas del cuidado, que incluyen la supervisión diaria, el manejo de conductas desafiantes y el acompañamiento a terapias. En general, los estudios recientes muestran que estos cuidadores presentan puntajes más bajos en la CV que padres de niños con desarrollo típico, tanto

en mediciones generales como en instrumentos específicos como el WHOQOL-BREF [10].

Este impacto no se distribuye por igual en los dominios propuestos por la OMS, sino que algunas áreas tienden a afectarse más que otras. Varios estudios describen que los dominios psicológico y social generalmente son los más comprometidos en los cuidadores primarios de niños con TEA. La revisión de Turnage y Conner describe que los cuidadores suelen presentar altos niveles de estrés, síntomas depresivos y un importante desgaste emocional, junto con dificultades en la interacción social y el mantenimiento de relaciones cercanas, lo que explica la afectación de estos dos dominios [10]. Resultados similares se reportan en el estudio de Dijkstra-de Neijs et al. (Países Bajos), donde los padres refieren malestar emocional persistente, tensiones familiares y aislamiento social [24].

El dominio físico, aunque generalmente es el menos alterado que los anteriores, también puede verse afectado. Algunos cuidadores presentan fatiga, problemas de sueño y mayor cansancio debido a la demanda constante del cuidado, lo que puede influir en la percepción de su bienestar físico, aunque la magnitud del impacto varía según las condiciones individuales y el contexto de cada familia [10,21,24].

Por otro lado, el dominio ambiental muestra resultados distintos dependiendo del contexto. En Tanzania, Saudin et al. reportaron una notable afectación ambiental vinculada a limitaciones económicas y barreras para acceder a servicios especializados [14]. En contraste, en Países Bajos se ha descrito que este dominio puede mantenerse en niveles relativamente mejores cuando existe mayor disponibilidad de recursos, redes de apoyo y servicios de salud especializados [24].

CAPÍTULO III : METODOLOGÍA

3.1 Diseño metodológico

El presente trabajo de investigación corresponde a un estudio cuantitativo de tipo observacional, descriptivo y de corte transversal. Cuantitativo porque utilizó la medición numérica de los puntajes obtenidos mediante el WHOQOL-BREF para describir la CV. Observacional, ya que no se intervino ni se manipularon las variables, sino que se recogió la información tal como se presentó en la población. Es descriptivo porque su objetivo central es describir la CV de los cuidadores primarios, incluyendo los ítems generales y sus dimensiones, así como las características de los cuidadores, sin buscar establecer relaciones causales ni asociaciones entre variables. Finalmente, es transversal, debido a que se aplicaron los instrumentos de medición a los participantes del estudio en un único momento.

3.2 Operacionalización de variables

3.2.1. Variable principal: calidad de vida

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dominios/ Ítems generales	Indicadores	Ítems	Escala de medición
Calidad de vida	Percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida, considerando su cultura, los valores de su entorno, y cómo estos se relacionan con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones.	Puntaje obtenido del cuestionario WHOQOL-BREF (versión en español), compuesto por 26 ítems en escala tipo Likert. Los dos ítems generales se reportan de manera independiente en su escala original, mientras que los 24 ítems restantes se agrupan en cuatro dominios cuyos puntajes se transforman a una escala de 0 a 100.	Físico	● Actividades de la vida diaria ● Dependencia a medicación o tratamientos ● Energía y fatiga ● Movilidad ● Dolor e incomodidad ● Dormir y descansar ● Capacidad de trabajo	3,4,10,15,16, 17 y 18	Escala Likert ordinal de 5 puntos. La etiqueta que acompaña
			Psicológico	● Imagen y apariencia corporal ● Sentimientos negativos ● Sentimientos positivos ● Autoestima ● Espiritualidad, religión y creencias personales ● Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración	5,6,7,11,19 y 26	

						a cada número variará según el ítem
			Relaciones sociales	● Relaciones personales ● Apoyo social ● Actividad sexual.	20, 21 y 22	
			Ambiente	● Recursos financieros ● Seguridad y protección físicas ● Asistencia sanitaria y social ● Entorno doméstico ● Oportunidad para adquirir conocimientos y habilidades ● Oportunidades de actividades recreativas y de ocio ● Entorno físico ● Transporte.	8,9,12,13,14, 23,24 y 25	
			Percepción global de calidad de vida	● Percepción global de calidad de vida	1	
			Satisfacción con la salud	● Satisfacción con la salud	2	

3.2.2 Variables secundarias: características sociodemográficas y relacionadas al cuidado de los cuidadores primarios de niños con TEA.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Categorías
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento de un individuo hasta un instante determinado.	Edad en años del cuidador primario autorreportada al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cuantitativa discreta	Razón	Valor numérico en años cumplidos
Género	Roles, características y oportunidades definidos por la sociedad que se consideran apropiados para los hombres, las mujeres, los niños, las niñas y las personas con identidades no binarias.	Género con el que se identifica el cuidador primario, autorreferido al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa nominal	Nominal	Femenino, Masculino, Otros, Prefiero no decir

Estado civil	Situación jurídica personal que define a un ciudadano respecto a su vínculo conyugal.	Condición legal que describe la situación conyugal del cuidador primario autorreportada al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa nominal	Nominal	Soltero(a), Conviviente, Casado(a), Separado(a)/ Divorciado(a), Viudo(a)
Nivel educativo	Grado más alto de estudios que una persona ha completado o está cursando, organizados de forma progresiva, y que reflejan el nivel de conocimientos, habilidades y complejidad adquiridos dentro de un sistema educativo.	Grado más alto de estudios alcanzado por el cuidador primario autorreportado al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa ordinal	Ordinal	Primaria incompleta, Primaria completa, Secundaria incompleta, Secundaria completa, Superior completa, Superior incompleta
Ocupación actual	Situación de una persona respecto al trabajo, que puede implicar el	Situación laboral actual del cuidador primario autorreportada al	Cualitativa nominal	Nominal	Cuidado del hogar, Empleado(a), Desempleado(a),

	desempeño de actividades laborales remuneradas o no remuneradas, o la ausencia de actividad laboral.	momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.			Independiente, Jubilado(a)
Tipo de seguro de salud	Modalidad de aseguramiento en salud a la que se encuentra afiliada un individuo, la cual determina el acceso, cobertura y continuidad de los servicios de salud.	Modalidad de seguro de salud del cuidador primario autorreportada al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa nominal	Nominal	Seguro integral de salud (SIS), EsSalud, Seguro de fuerzas armadas o policiales, Seguro privado de salud, Otro seguro, Ninguno
Parentesco con el niño	Vínculo familiar o social entre el cuidador primario y el niño con TEA.	Vínculo familiar o social autorreportado por el cuidador primario durante el llenado del cuestionario sociodemográfico, que indica su	Cualitativa nominal	Nominal	Madre, Padre, Abuelo(a), Tío(a), Hermano(a) mayor, Otro

		relación con el niño con TEA.			
Distrito de residencia	Unidad político-administrativa correspondiente al lugar de residencia habitual de una persona.	Distrito de residencia habitual del cuidador primario autorreportado al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa nominal	Nominal	Lima Norte, Resto de Lima Metropolitana, Callao, Otros
Número de personas en el hogar	Cantidad total de personas que residen de manera habitual en el mismo domicilio que el cuidador primario.	Número total de personas que residen en el mismo domicilio que el cuidador primario autorreportado al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa ordinal	Ordinal	1–2, 3–4, 5–6, ≥7

Presencia de enfermedad crónica	Existencia de una condición de salud de curso prolongado (≥6 meses) en el cuidador primario.	Presencia o no de una enfermedad crónica en el cuidador primario, autorreportada al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa dicotómica	Nominal	Sí / No
Tiempo como cuidador primario	Tiempo total durante el cual el cuidador ha asumido la responsabilidad principal del cuidado del niño con TEA.	Tiempo en años durante los cuales el cuidador primario ha asumido dicho rol, autorreportado al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico	Cualitativa ordinal	Ordinal	<1 año, 1–5 años, >5 años
Horas diarias dedicadas al cuidado	Promedio de horas al día que el cuidador primario dedica directamente a actividades relacionadas con el	Número aproximado de horas al día que el cuidador primario dedica a su rol como tal, autorreportado al momento del llenado del	Cualitativa ordinal	Ordinal	<6 h, 6–12 h, >12 h

	cuidado del niño con TEA.	cuestionario sociodemográfico.			
Apoyo en el cuidado	Disponibilidad de ayuda de terceros para compartir o aliviar las responsabilidades del cuidado del niño con TEA.	Disponibilidad o no del apoyo de terceros para el cuidado del niño con TEA, autorreportado por el cuidador principal al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa dicotómica	Nominal	Sí / No
Tipo de apoyo recibido	Modalidad de apoyo brindado al cuidador primario, que puede ser de naturaleza familiar, social, profesional o institucional.	Naturaleza del apoyo para el cuidado del niño con TEA, autorreferido por el cuidador primario al momento del llenado del cuestionario sociodemográfico.	Cualitativa nominal	Nominal	Familiar, Amigo(a), Profesional, Otro

3.3 Población y muestra

3.3.1 Población de estudio

La población estuvo conformada por cuidadores primarios, ya sean padres, madres u otros responsables directos del cuidado diario, de niños entre 2 y 12 años con diagnóstico clínico de TEA, atendidos por consulta externa del INSM “HD-HN” durante el año 2025.

3.3.2 Muestra

La muestra final estuvo constituida por 40 cuidadores primarios que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión, fueron contactados vía mensaje a número telefónico / WhatsApp y aceptaron participar voluntariamente en el estudio. Se incluyeron a todos los cuidadores que otorgaron su consentimiento informado y completaron el cuestionario sociodemográfico y el WHOQOL-BREF en su versión electrónica.

3.3.3 Tipo de muestreo

El muestreo empleado en el presente estudio fue no probabilístico por conveniencia, debido a que la selección de los cuidadores dependió de la disponibilidad y accesibilidad durante el periodo de recolección de datos. La recolección se realizó de manera virtual, previa verificación de los criterios de selección y aceptación del consentimiento informado.

3.4 Criterios de selección

3.4.1 Criterios de inclusión

- Ser cuidador primario del niño (conviviente y responsable de su cuidado cotidiano).
- Cuidadores de niños de 2 a 12 años con diagnóstico de TEA registrado en la base de datos del INSM “HD-HN”.
- Edad mayor o igual a 18 años.

- Asistencia al consultorio externo del INSM “HD-HN” durante el año 2025.
- Cuidadores primarios que comprendan el idioma español para responder el WHOQOL-BREF.
- Cuidadores primarios que acepten participar voluntariamente y firmen el consentimiento informado.

3.4.2 Criterios de exclusión

- Cuidadores con dificultades cognitivas o sensoriales que limitan la comprensión de los instrumentos de recolección de datos.
- Cuidadores primarios que no completen el cuestionario sociodemográfico ni el WHOQOL-BREF.
- Cuidadores primarios de niños con comorbilidades médicas graves adicionales que puedan sesgar la percepción de la calidad de vida.

3.5 Descripción de la institución del estudio

El estudio se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado-Hideyo Noguchi”, establecimiento especializado de categoría III-2 perteneciente al MINSA, ubicado en el distrito de San Martín de Porres, en Lima Norte. La institución es reconocida como centro de referencia nacional en investigación, docencia y atención clínica en psiquiatría y salud mental.

Por su ubicación y por su función como centro de referencia, el instituto atiende principalmente a la población de Lima Norte, incluidos distritos de San Martín de Porres, Los Olivos, Comas, Independencia, Carabayllo y Puente Piedra. Sin embargo, también recibe usuarios de otros distritos de Lima Metropolitana, del Callao y de otras regiones del país. Por ello, la denominación “Lima Norte” hace referencia al ámbito donde se ubica el establecimiento en el que se realizó la investigación, y no a un criterio exclusivo de residencia de los participantes.

Este instituto cuenta con múltiples servicios especializados. Para este estudio, el área de interés fue la Dirección Ejecutiva de Investigación,

Docencia y Atención Especializada de Niños y Adolescentes (DEIDAE), que brinda atención integral a menores con trastornos del neurodesarrollo, incluido TEA. A este servicio acuden regularmente los cuidadores primarios de niños con TEA que formaron parte de la investigación.

3.6 Técnica e instrumentos de recolección de datos

3.6.1 Procedimientos de recolección de datos

El protocolo fue presentado al Comité de Investigación de la Escuela Profesional de Medicina Humana, de la Facultad de Medicina UNMSM para su aprobación.

El protocolo fue presentado a la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del INSM “HD-HN” para su aprobación y oficialización.

El protocolo fue presentado al Comité de Ética en Investigación del INSM “HD-HN” para su aprobación.

Se coordinó con la DEIDAE del INSM “HD-HN” y con la Oficina de Estadística e Informática para identificar a los cuidadores potencialmente elegibles, a partir de una base institucional que contenía números telefónicos de contacto de usuarios atendidos por consulta externa el año 2025, con diagnóstico registrado compatible con TEA.

Los contactos registrados fueron invitados a participar del estudio a través de un mensaje telefónico/WhatsApp, remitido por la tesista, quien se presentó como autora de la investigación e informó que el estudio se desarrollaba bajo la asesoría de la Dra. Elba Susana Luna Incio, médico psiquiatra de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del INSM “HD-HN”.

Los potenciales participantes que estuvieron interesados en el estudio y autorizaron recibir una llamada telefónica fueron contactados por ese medio. Durante la llamada se verificó el cumplimiento de los criterios de selección, se brindó información sobre los objetivos y procedimientos del estudio, y se resolvieron las dudas que pudieran tener antes de decidir su participación.

A quienes aceptaron participar, se les envió vía WhatsApp o correo electrónico, el enlace electrónico del Software de Captura de Datos REDCap del INSM “HD-HN”. Dicho enlace contenía al inicio el consentimiento informado electrónico, cuya aceptación era necesaria para continuar con el llenado de los instrumentos de recolección de datos. Luego de aceptar y firmar el consentimiento informado, completaron el cuestionario sociodemográfico y el WHOQOL-BREF. Posteriormente, se les remitió una copia del consentimiento informado en formato PDF por WhatsApp o correo electrónico.

La información personal y la información del estudio fueron codificadas y registradas de manera independiente en la base de datos REDCap del INSM “HD-HN”.

La información del estudio des-identificada fue analizada utilizando un software de análisis estadístico.

3.6.2 Instrumentos

Los instrumentos fueron distribuidos mediante el Software de captura de datos REDCap. REDCap es una aplicación web segura, desarrollada por la Universidad de Vanderbilt, para crear y gestionar encuestas y bases de datos en línea. Está específicamente diseñada para facilitar la captura de datos en línea y fuera de línea para estudios y operaciones de investigación garantizando la protección de dicha información. El Consorcio REDCap, una amplia red de apoyo de colaboradores está compuesto por miles de socios institucionales activos en más de cien países, siendo el INSM “HD-HN” uno de ellos” [40].

Se utilizaron 2 instrumentos para la recolección de datos:

3.6.2.1 Cuestionario Sociodemográfico:

Este cuestionario fue elaborado con el fin de recopilar información respecto a las características sociodemográficas y relacionadas al cuidado de los cuidadores primarios de niños con TEA atendidos en el INSM “HD-HN”. Incluye 13 ítems, agrupados en 2 bloques:

a) Datos generales del cuidador: edad, género, estado civil, nivel educativo, ocupación actual, tipo de seguro de salud, parentesco con

el niño, distrito de residencia, número de personas en el hogar y presencia de enfermedad crónica.

b) Datos relacionados al cuidado: tiempo como cuidador primario, horas diarias de cuidado, apoyo en el cuidado y tipo de apoyo recibido.

El cuestionario sociodemográfico fue sometido a un proceso de validación mediante juicio de expertos. Para ello, participaron 5 médicos psiquiatras, quienes evaluaron los criterios de claridad, objetividad, consistencia, coherencia, pertinencia y suficiencia del instrumento, utilizando una escala tipo Likert de 5 puntos. Como resultado de este proceso, se obtuvo un índice V de Aiken global de 0.708, considerado aceptable para la aplicación del cuestionario en el presente estudio. Posteriormente, se incorporaron sugerencias de los expertos para mejorar la redacción y adecuación del cuestionario. La ficha de validación correspondiente se encuentra consignada en el Anexo 2 - Página 68.

3.6.2.2 Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF)

Para medir la CV se utilizó el cuestionario WHOQOL-BREF, elaborado por la OMS. Esta es la versión corta del WHOQOL-100 y contiene 26 ítems o preguntas que evalúan cómo se siente la persona en diferentes áreas de su vida. Las preguntas deben responderse considerando cómo el participante se ha sentido en las últimas 2 semanas.

El cuestionario incluye 2 preguntas generales (una sobre CV global y otra sobre satisfacción general con la salud) que se evalúan de manera independiente y otras 24 preguntas agrupadas en 4 dominios: físico (7 ítems), psicológico (6 ítems), relaciones sociales (3 ítems) y ambiente (8 ítems).

Todas las preguntas se responden en una escala tipo Likert de 1 a 5, en la que un puntaje mayor indica una mejor percepción de CV. Aunque el valor numérico de la escala Likert es el mismo para todo el cuestionario, las etiquetas que acompañan a cada número varían según el ítem. Por ejemplo, algunos usan “Nada-en cantidad extrema”, otros “Muy insatisfecho-muy satisfecho”, entre otras variaciones propias del formato original del WHOQOL-BREF.

Los ítems Q3, Q4 y Q26 tienen puntuación invertida, en esos casos

deben recodificarse siguiendo la fórmula “6 - respuesta” antes del cálculo final, tal como lo especifica el manual. Para obtener el puntaje de cada dominio, se calcula el promedio de todas las preguntas que pertenecen a cada dominio, luego ese promedio se multiplica por 4, tal como lo recomienda la OMS para que el puntaje sea comparable con la versión larga del cuestionario de CV de la OMS (WHOQOL-100). Finalmente, los resultados se transforman a una escala de 0-100, donde 0 representa la peor calidad de vida y 100, la mejor calidad de vida. En este estudio, se presentaron los puntajes por cada dominio, interpretando que valores más altos indican mejor calidad de vida percibida y viceversa.

En cuanto al manejo de datos faltantes, si un cuestionario tiene más del 20% de las respuestas incompletas, el cuestionario no se considera válido para la puntuación. Cuando existen ítems no consignados dentro de un dominio, estos se reemplazan por el promedio de los ítems respondidos del mismo dominio, siempre que el número de ítems faltantes se encuentre dentro del límite permitido para cada dominio según el manual [41].

Con respecto a la fiabilidad, el WHOQOL-BREF ha mostrado propiedades psicométricas adecuadas en su desarrollo internacional. En la validación original, los dominios físico, psicológico y ambiente presentaron valores de alfa de Cronbach superiores a 0,70, mientras que el dominio de relaciones sociales mostró valores ligeramente menores, lo cual debe interpretarse considerando que está conformado por solo tres ítems [35]. Asimismo, estudios posteriores en padres de niños con TEA han reportado adecuados niveles de consistencia interna en los cuatro dominios [35,42].

Aunque el WHOQOL-BREF no cuenta con una validación psicométrica formal en la población peruana, sí ha sido usado en estudios locales. En el trabajo de Cutipa y Zamora se realizó una adaptación lingüística del cuestionario en adultos de la sierra, ajustando algunas palabras para mejorar su comprensión, sin modificar los ítems, dominios ni la escala original [17]. Para este estudio, se empleó esta versión traducida, ya que mantiene la estructura oficial de la OMS y ha demostrado ser comprensible en la población adulta.

3.7 Análisis estadístico

3.7.1 Análisis de datos

Se empleó estadística descriptiva para el análisis de los datos. Las variables categóricas se presentaron mediante frecuencias absolutas y porcentajes, calculados sobre el número de respuestas válidas para cada variable. La edad del cuidador, por tratarse de una variable cuantitativa, se describió mediante media y desviación estándar.

Las variables recolectadas mediante el cuestionario sociodemográfico, que incluyeron datos generales del cuidador y datos relacionados con el cuidado, se presentaron en tablas de acuerdo con las categorías establecidas en la operacionalización de variables.

Para el análisis de la CV, se calcularon los puntajes de los cuatro dominios del WHOQOL-BREF: físico, psicológico, relaciones sociales y ambiente. Se siguieron las instrucciones de corrección del manual de la OMS, incluyendo la recodificación de los ítems formulados en sentido negativo. Los puntajes obtenidos por dominio fueron transformados a una escala de 0 a 100 mediante la fórmula propuesta en el manual, donde un mayor puntaje indica mejor CV.

Para el manejo de datos faltantes del WHOQOL-BREF, se siguieron las recomendaciones del manual de la OMS. Se identificaron algunos ítems con respuestas faltantes; sin embargo, ningún cuestionario superó el 20% de ítems incompletos, por lo que todos fueron considerados válidos para el análisis. Los ítems faltantes dentro de un dominio fueron reemplazados por el promedio de los ítems respondidos del mismo dominio, según lo estipulado en el manual.

Los puntajes de los dominios se describieron mediante medidas de tendencia central y dispersión: media, desviación estándar, mediana, percentil 25, percentil 75, valor mínimo y valor máximo. Asimismo, se exploró su distribución mediante la prueba de Shapiro-Wilk y se elaboró un gráfico de cajas y bigotes para visualizar la dispersión de los puntajes por dominio. Los dominios se presentaron en orden de afectación, considerando como más

afectado al de menor puntaje promedio.

De manera complementaria, se realizó un análisis exploratorio descriptivo de sus ítems por cada dominio. Para este análisis, las respuestas se mantuvieron en su escala tipo Likert original del 1 a 5 y se agruparon en tres categorías: desfavorable = puntajes 1-2, intermedia = puntaje 3 y favorable = puntajes 4-5. Los resultados se presentaron mediante frecuencias absolutas y porcentajes.

Los ítems generales del WHOQOL-BREF, correspondientes a la percepción global de CV y satisfacción general con la salud, se analizaron por separado de los dominios y se presentaron mediante frecuencias absolutas y porcentajes, considerando el número de respuestas válidas disponibles para cada ítem.

Dado el alcance descriptivo del estudio, no se evaluaron diferencias entre grupos ni asociaciones entre variables. La prueba de Shapiro-Wilk se utilizó únicamente para explorar la distribución de los puntajes por dominios. La base de datos fue exportada desde REDCap y organizada en Microsoft Excel. Posteriormente, el análisis estadístico se realizó en RStudio.

3.8 Consideraciones éticas

El proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado-Hideyo Noguchi” (INSM “HD-HN”). La participación en el estudio fue voluntaria y se realizó previa lectura y aceptación del consentimiento informado electrónico por parte de cada cuidador antes de iniciar el cuestionario. De esta manera, se garantizó el respeto del principio de autonomía, permitiendo que los cuidadores puedan retirarse del estudio en cualquier momento o abstenerse de responder alguna pregunta que les resulte incómoda, sin que ello genere ningún tipo de consecuencia.

La investigación no implicó riesgos físicos y solo pudo haber generado, en algunos casos, una leve incomodidad al reflexionar sobre ciertos temas. No obstante, el estudio no expuso a los cuidadores a daños adicionales, respetando el principio de no maleficencia.

Aunque no hubo un beneficio directo para los participantes, la información obtenida permitirá entender mejor la situación de los cuidadores primarios de niños con TEA, lo que podría contribuir, en el futuro, al fortalecimiento de programas de apoyo para ellos y sus familias. Esto responde al principio de beneficencia.

La información recolectada fue anónima y tratada de manera confidencial. No se solicitaron datos que identifiquen a los participantes, y la información obtenida se usó únicamente con fines académicos y de investigación. Asimismo, todos los cuidadores que cumplieron los criterios de inclusión pudieron participar sin ningún tipo de discriminación, garantizando el principio de justicia.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

4.1 Características de los cuidadores primarios

4.1.1 Datos generales de los cuidadores primarios

La Tabla 1 presenta los datos generales de los 40 cuidadores primarios de niños con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025. La edad promedio del grupo fue de 38,1 ± 8,2 años.

En cuanto al perfil sociodemográfico, se identificó predominio del género femenino y del parentesco de madre, con el 92,5% (n = 37) en ambos casos. Respecto al estado civil, la categoría más frecuente fue conviviente, con el 40,0% (n = 16), seguida de soltero(a), con el 27,5% (n = 11). El nivel educativo predominante fue superior incompleto, con el 37,5% (n = 15); en segundo lugar, se ubicó secundaria completa, con el 30,0% (n = 12).

Sobre la ocupación actual, la más reportada fue el cuidado del hogar, con el 55,0% (n = 22). Asimismo, la mayoría de los cuidadores contaba con Seguro Integral de Salud (SIS), con el 90,0% (n = 36).

En relación con el distrito de residencia, el 80,0% (n = 32) residía en Lima Norte, mientras que el 20,0% restante residía en otros distritos de Lima Metropolitana, Callao u otras provincias. Respecto a la estructura familiar, el 52,5% (n = 21) pertenecía a hogares conformados por 3 a 4 personas. Finalmente, el 77,5% (n = 31) no refirió tener alguna enfermedad crónica diagnosticada al momento del estudio.

Tabla 1. Datos generales de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025 (n = 40).

Característica	Media (DE) o n (%)
Edad del cuidador	38,13 (8,17)
Género	
Femenino	37 (92,5%)
Masculino	3 (7,5%)
Estado civil	
Casado (a)	8 (20,0%)
Conviviente	16 (40,0%)
Separado (a) / Divorciado(a)	5 (12,5%)
Soltero (a)	11 (27,5%)
Viudo (a)	0 (0.0%)
Nivel educativo	
Primaria completa	1 (2,5%)
Primaria incompleta	2 (5,0%)
Secundaria completa	12 (30,0%)
Secundaria incompleta	2 (5,0%)
Superior completa	8 (20,0%)
Superior incompleta	15 (37,5%)
Ocupación	
Cuidado de su hogar	22 (55,0%)
Desempleado (a)	1 (2,5%)
Empleado (a)	4 (10,0%)
Independiente	13 (32,5%)
Seguro de salud	
EsSalud	4 (10,0%)
Seguro integral de salud (SIS)	36 (90,0%)
Parentesco con el niño	
Madre	37 (92,5%)
Padre	3 (7,5%)
Distrito de residencia	
Callao	1 (2,5%)
Lima Norte	32 (80,0%)
Otros	1 (2,5%)
Resto de Lima Metropolitana	6 (15,0%)
Número de personas en el hogar	
1 a 2	2 (5,0%)

3 a 4	21 (52,5%)
5 a 6	14 (35,0%)
7 o más	3 (7,5%)
Enfermedad crónica	
No	31 (77,5 %)
Sí	9 (22,5%)

DE: desviación estándar
Fuente. Elaboración propia

4.1.2 Datos relacionados al cuidado

La Tabla 2 muestra que el 85,0% (n = 34) de los participantes tenía más de 5 años ejerciendo el rol de cuidador primario. Respecto a las horas dedicadas al cuidado, el 90,0% (n = 36) refirió dedicar más de 12 horas al día al cuidado del niño con TEA. Asimismo, el 57,5% (n = 23) indicó no contar con apoyo para el cuidado.

Entre quienes sí recibieron apoyo en el cuidado (n = 17), y considerando que los participantes podían seleccionar más de una fuente de apoyo, todos reportaron apoyo familiar. Además, 6 (35,3%) indicaron recibir también apoyo profesional y 1 cuidador (5,9%) refirió otro tipo de apoyo.

Tabla 2. Datos relacionados al cuidado en los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025 (n = 40).

Característica	n (%)
Tiempo como cuidador primario	
De 1 a 5 años	6 (15,0%)
Mayor a 5 años	34 (85,0%)
Horas diarias dedicadas al cuidado	
De 6 a 12 horas	4 (10,0%)
Más de 12 horas	36 (90,0%)
Disponibilidad de apoyo en el cuidado	
No	23 (57,5%)
Sí	17 (42,5%)
Tipo de apoyo recibido*	
Apoyo familiar	17 (100,0%)
Apoyo de amigos	0 (0.0%)
Apoyo profesional	6 (35,3%)
Otro tipo de apoyo	1 (5,9%)

*****Los porcentajes corresponden al total de cuidadores que reportaron apoyo en el cuidado (n=17). La variable permitió respuestas múltiples.

Fuente. Elaboración propia

4.2 Calidad de vida según el WHOQOL-BREF

4.2.1 Percepción global de calidad de vida

En la Tabla 3 se observa que el 52,5% (n = 21) de los cuidadores primarios percibió su calidad de vida como "ni mala ni buena", mientras que el 35,0% (n = 14) la calificó como buena y el 12,5% (n = 5) como mala.

Tabla 3. Percepción global de calidad de vida en los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025 (n = 40).

Categoría de respuesta	n (%)
Mala	5 (12,5%)
Ni mala ni buena	21 (52,5%)
Buena	14 (35,0%)

Fuente. Elaboración propia

4.2.2 Satisfacción general con la salud

Respecto a la satisfacción general con la salud, se consideraron 39 respuestas válidas. Las respuestas se concentraron principalmente en "ni satisfecho ni insatisfecho" y "satisfecho", con 35,9% (n = 14) en cada opción. Además, el 20,5% (n = 8) refirió estar insatisfecho, el 5,1% (n = 2) muy insatisfecho y el 2,6% (n = 1) muy satisfecho.

Tabla 4. Satisfacción general con la salud en los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025 (n = 39).

Categoría de respuesta	n (%)
Muy insatisfecho	2 (5,1%)
Insatisfecho	8 (20,5%)
Ni satisfecho ni insatisfecho	14 (35,9%)
Satisfecho	14 (35,9%)
Muy satisfecho	1 (2,6%)

Fuente. Elaboración propia

4.2.3 Calidad de vida por dominio del WHOQOL-BREF

La Tabla 5 muestra los puntajes de calidad de vida por dominios del WHOQOL-BREF, ordenados de menor a mayor puntaje promedio. El dominio ambiente presentó el menor puntaje promedio, con 41,32 ± 14,9 puntos y una mediana de 39,06; además, el 50% central de los puntajes se ubicó entre 30,47 y 50,78 puntos. Le siguió el dominio psicológico, con 48,44 ± 15,23

puntos y una mediana de 47,92. El dominio de relaciones sociales obtuvo un puntaje promedio de 53,23 ± 18,16, una mediana de 50,0 y mostró la mayor dispersión entre los dominios evaluados. Finalmente, el dominio físico mostró el mayor puntaje promedio, con 58,21 ± 14,92 puntos y una mediana de 58,93.

Los valores de p de la prueba de Shapiro-Wilk fueron mayores a 0,05, por lo que no se evidenció una desviación significativa de la normalidad. Considerando el carácter descriptivo del estudio, los resultados se presentaron mediante media y desviación estándar, complementados con mediana, percentiles 25 y 75, y valores mínimo y máximo para una caracterización más completa de la distribución.

Tabla 5. Puntajes de calidad de vida por dominios del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025 (n = 40).

Dominio	Media (DE)	Mediana (P25–P75)	Mínimo	Máximo	p[1]
Ambiente	41,32 (14,90)	39,06 (30,47–50,78)	12,50	78,12	0,481
Psicológico	48,44 (15,23)	47,92 (36,46–58,33)	20,83	79,17	0,483
Relaciones sociales	53,23 (18,16)	50,00 (41,67–66,67)	8,33	91,67	0,276
Físico	58,21 (14,92)	58,93 (46,43–71,43)	32,14	89,29	0,291

DE: desviación estándar; **P25:** percentil 25; **P75:** percentil 75; **p**[1] prueba de Shapiro-Wilk

Fuente. Elaboración propia

El Gráfico 1 muestra la distribución de los puntajes de los dominios del WHOQOL-BREF mediante gráficos de cajas y bigotes. Se observa que el dominio ambiente presentó la mediana más baja, seguido del dominio psicológico. Por el contrario, el dominio físico mostró la mediana más alta, lo que indica una mejor puntuación relativa en comparación con los demás dominios. Asimismo, en el dominio de relaciones sociales se evidenció una mayor amplitud entre sus valores mínimo y máximo, lo que refleja mayor

variabilidad en la percepción de este componente entre los cuidadores. Este resultado debe interpretarse con cautela, ya que dicho dominio tiene solo 3 ítems.

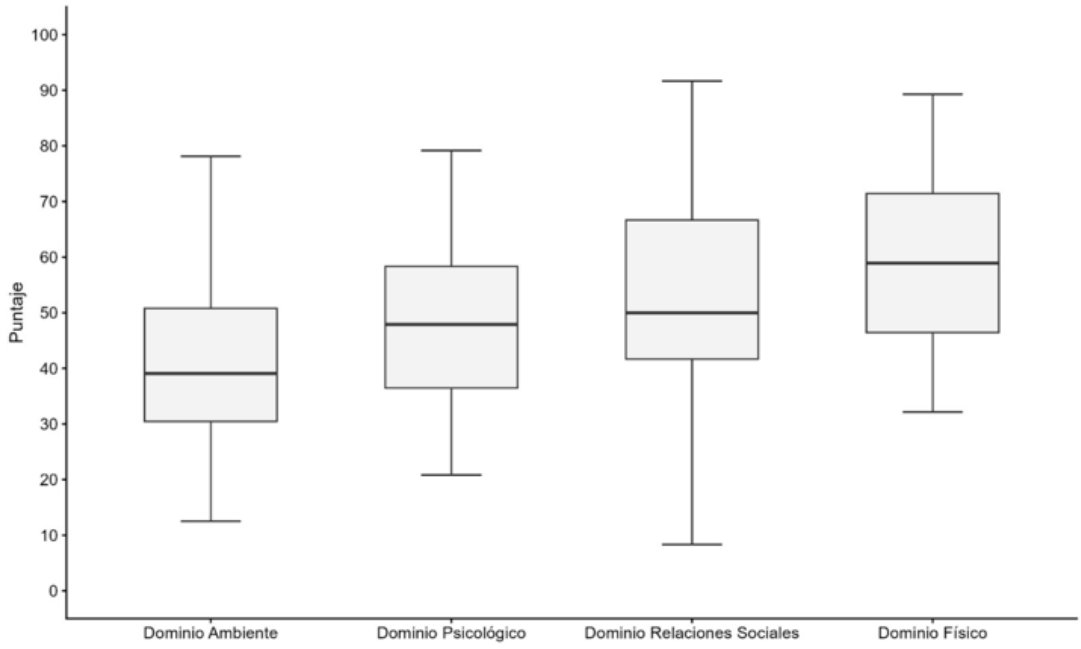


Gráfico 1. **Distribución de los puntajes de calidad de vida por dominios del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025.**

Nota. La línea central representa la mediana; los límites de la caja corresponden a los percentiles 25 y 75, y los bigotes muestran la amplitud de los puntajes observados.

4.2.3.1 Análisis exploratorio de los ítems por dominio

Las siguientes tablas presentan el análisis descriptivo de los ítems de los dominios ambiente, psicológico, relaciones sociales y físico del WHOQOL-BREF, considerando el número de respuestas válidas por ítem.

En la tabla 6 se observa que en el dominio ambiente, el cual fue el más comprometido, los mayores porcentajes de respuestas desfavorables se observaron en participación y oportunidades recreativas y de ocio, con 80,0%; recursos financieros, con 62,5%; transporte con 55,0%; y oportunidades para adquirir conocimientos y habilidades, con 53,8%.

Tabla 6. *Análisis descriptivo de los ítems del dominio ambiente del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025*

Ítem	Indicadores	n válido	Desfavorable n (%)	Intermedia n (%)	Favorable n (%)
Q14	Oportunidades de actividades recreativas y de ocio	40	32 (80,0)	7 (17,5)	1 (2,5)
Q12	Recursos financieros	40	25 (62,5)	14 (35,0)	1 (2,5)
Q25	Transporte	40	22 (55,0)	12 (30,0)	6 (15,0)
Q13	Oportunidad para adquirir conocimientos y habilidades	39	21 (53,8)	14 (35,9)	4 (10,3)
Q24	Asistencia sanitaria y social	39	17 (43,6)	16 (41,0)	6 (15,4)
Q8	Seguridad y protección físicas	40	18 (45,0)	14 (35,0)	8 (20,0)
Q23	Entorno doméstico	40	8 (20,0)	19 (47,5)	13 (32,5)
Q9	Entorno físico	40	1 (2,5)	18 (45,0)	21 (52,5)

Nota. Las respuestas de los ítems se agruparon como desfavorables (puntajes 1-2), intermedias (puntaje 3) y favorables (puntajes 4-5).

Fuente. Elaboración propia

La Tabla 7 presenta los ítems del dominio psicológico. El mayor porcentaje de respuestas desfavorables correspondieron a sentimientos positivos, con 50,0% (n = 20). En cambio, los indicadores correspondientes a pensamientos, aprendizaje, memoria y concentración; imagen y apariencia corporal; y sentimientos negativos tuvieron respuestas predominantemente intermedias a desfavorables.

Tabla 7. *Análisis descriptivo de los ítems del dominio psicológico del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025*

Ítem	Indicadores	n válido	Desfavorable n (%)	Intermedia n (%)	Favorable n (%)
Q5	Sentimientos positivos	40	20 (50,0)	11 (27,5)	9 (22,5)
Q7	Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración	40	15 (37,5)	21 (52,5)	4 (10,0)
Q11	Imagen y apariencia corporal	40	14 (35,0)	17 (42,5)	9 (22,5)
Q26	Sentimientos negativos	40	14 (35,0)	17 (42,5)	9 (22,5)
Q6	Espiritualidad, religión y creencias personales	40	13 (32.5)	11 (27.5)	16 (40.0)
Q19	Autoestima	40	6 (15,0)	16 (40,0)	18 (45,0)

Nota. Las respuestas de los ítems se agruparon como desfavorables (puntajes 1-2), intermedias (puntaje 3) y favorables (puntajes 4-5).

Fuente. Elaboración propia

La tabla 8 muestra los ítems del dominio de relaciones sociales. En este predominaron las respuestas intermedias en los 3 ítems, principalmente en actividad sexual, con 53,8% (n = 21), relaciones personales, con 47,5% (n = 19), y apoyo social, con 42,5% (n = 17). Las respuestas desfavorables fueron menos frecuentes en comparación con las categorías intermedias y favorables.

***Tabla 8**. Análisis descriptivo de los ítems del dominio de relaciones sociales del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025*

Ítem	Indicadores	n válido	Desfavorable n (%)	Intermedia n (%)	Favorable n (%)
Q22	Apoyo social	40	9 (22,5)	17 (42,5)	14 (35,0)
Q20	Relaciones personales	40	7 (17,5)	19 (47,5)	14 (35,0)
Q21	Actividad sexual	39	6 (15,4)	21 (53,8)	12 (30,8)

Nota. Las respuestas de los ítems se agruparon como desfavorables (puntajes 1-2), intermedias (puntaje 3) y favorables (puntajes 4-5).

Fuente. Elaboración propia

Finalmente, la tabla 9 muestra que en la mayoría de los ítems predominaron las respuestas favorables. Este patrón predominante se observó en movilidad, con 65,0% (n = 26); dolor e incomodidad, con 55,0% (n = 22), dependencia a medicación o tratamientos, con 52,5% (n = 21); y capacidad de trabajo, con 40,0% (n = 16). En cambio, en energía y fatiga, con 57,5% (n = 23); actividades de la vida diaria, con 52,5% (n = 21); y dormir y descansar, con 47,5% (n = 19), predominaron las respuestas intermedias.

***Tabla 9.** Análisis descriptivo de los ítems del dominio físico del WHOQOL-BREF en cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM "HD-HN" durante el año 2025*

Ítem	Indicadores	n válido	Desfavorable n (%)	Intermedia n (%)	Favorable n (%)
Q10	Energía y fatiga	40	12 (30.0)	23 (57.5)	5 (12.5)
Q16	Dormir y descansar	40	11 (27.5)	19 (47.5)	10 (25.0)
Q18	Capacidad de trabajo	40	9 (22.5)	15 (37.5)	16 (40.0)
Q4	Dependencia a medicación o tratamientos	40	6 (15.0)	13 (32.5)	21 (52.5)
Q3	Dolor e incomodidad	40	5 (12.5)	13 (32.5)	22 (55.0)
Q17	Actividades de la vida diaria	40	3 (7.5)	21 (52.5)	16 (40.0)
Q15	Movilidad	40	2 (5.0)	12 (30.0)	26 (65.0)

Nota. Las respuestas de los ítems se agruparon como desfavorables (puntajes 1-2), intermedias (puntaje 3) y favorables (puntajes 4-5).

Fuente. Elaboración propia

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN

El objetivo del estudio fue determinar la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025 mediante el WHOQOL-BREF. Los resultados mostraron que la calidad de vida no fue uniforme entre los dominios evaluados: el dominio ambiente fue el más comprometido, seguido del psicológico, mientras que el dominio físico presentó el mayor puntaje promedio.

En cuanto a las características de los cuidadores, se observó un perfil predominantemente femenino y materno, dado que el 92,5% de participantes fueron mujeres y el mismo porcentaje correspondió a madres. Este hallazgo es consistente con antecedentes nacionales e internacionales en los que se describe que las responsabilidades del cuidado principal de niños con TEA o trastornos del neurodesarrollo recaen predominantemente en mujeres, especialmente madres [30,43-45]. En este contexto, Herrero et al. describieron diferencias de género en la experiencia del cuidado, encontrando que las mujeres dedicaban más horas al cuidado, presentaban mayor carga percibida y peor salud mental que los hombres [44].

Asimismo, la muestra evidenció una elevada demanda de cuidado, ya que el 85,0% llevaba más de cinco años ejerciendo el rol de cuidador primario y el 90,0% dedicaba más de 12 horas diarias al cuidado del niño con TEA. Este aspecto resulta relevante, pues Saudin et al. reportaron que una mayor duración del cuidado se asoció con menor calidad de vida en cuidadores de niños con TEA [22]. Además, más de la mitad no refirió contar con apoyo para el cuidado y, entre quienes sí lo tenían, este provenía principalmente del entorno familiar; con escasa participación profesional y sin reporte de apoyo de amigos. Esta distribución es compatible con estudios en cuidadores de niños con TEA, donde el apoyo suele concentrarse en la familia y la pareja, y tiende a ser menor desde amigos y profesionales [46]. Aunque el presente estudio no evaluó asociaciones entre estas características y la calidad de vida, el perfil predominantemente femenino y materno, la elevada demanda de cuidado y el limitado apoyo referido permiten contextualizar los resultados

obtenidos sobre la calidad de vida.

Respecto a los ítems generales del WHOQOL-BREF, más de la mitad de los cuidadores calificó su calidad de vida global como “ni buena ni mala” (52,5%), seguida por quienes la consideraron “buena” (35,0%). Este resultado sugiere una valoración predominantemente intermedia, similar a lo reportado por Saudin et al. y Mansoor quienes encontraron que la mayoría de los cuidadores también valoró su calidad de vida como “ni buena ni mala” [22,25]. En contraste, Ahmed et al. encontraron una percepción más desfavorable, con predominio de respuestas “mala” o “muy mala” [23].

En cuanto a la satisfacción general con la salud, las respuestas se concentraron entre “ni satisfecho ni insatisfecho” y “satisfecho” ambas con 35,9%. Este patrón sugiere una percepción intermedia a favorable y fue similar a lo reportado por Mansoor, quien encontró la misma proporción para ambas respuestas en cuidadores de niños con TEA [25]. En cambio Ahmed et al., reportaron un patrón más desfavorable, con mayor frecuencia de respuestas “insatisfecho” y “muy insatisfecho” respecto a la salud [23].

Al analizar los dominios del WHOQOL-BREF, el dominio ambiente presentó el menor puntaje promedio (41,32 ± 14,90). Este hallazgo coincide con lo reportado por Saudin et al. y Ahmed et al., quienes también identificaron al dominio ambiente como uno de los más comprometidos en cuidadores de niños con TEA [22,23]. En el estudio de Saudin et al., este resultado se relacionó con barreras económicas, acceso limitado a servicios de atención médica, menor apoyo social y condiciones de vida desfavorables en contextos con recursos limitados [22]. Por el contrario, Dijkstra-de Neijs et al. encontraron una puntuación relativamente más alta en el dominio ambiente, mientras que el dominio de relaciones sociales fue el más afectado [24]. Estas diferencias podrían estar relacionadas con las características de la población evaluada y con el contexto de atención, recursos disponibles y acceso a servicios en cada estudio.

Para comprender mejor este resultado, se revisaron los ítems del dominio ambiente, observándose que su afectación se relacionó principalmente con limitaciones en la recreación, recursos económicos,

movilidad y acceso a información útil para la vida diaria, más que con las condiciones del entorno físico del lugar de residencia, referidos a la limpieza e higiene. Este resultado podría explicarse considerando que la elevada demanda de cuidado observada en la muestra pudo limitar el tiempo disponible para actividades recreativas y de ocio, especialmente cuando el cuidador contaba con escaso apoyo para compartir las responsabilidades del cuidado. Asimismo, estos hallazgos pueden interpretarse en un contexto en el que persisten limitaciones económicas y dificultades de movilidad urbana; según reportes recientes, la pobreza monetaria afecta a una cuarta parte de la población peruana y, en Lima y Callao, se ha descrito una elevada insatisfacción con el transporte público [47,48].

El dominio psicológico fue el segundo dominio más comprometido (48,44 ± 15,23). Este hallazgo coincide con lo reportado por Raju et al. y Bujaico et al., quienes también lo situaron en segundo lugar, aunque en dichos estudios el dominio con la menor puntuación correspondió al de relaciones sociales [12,28]. En cambio, Mansoor encontró un mayor compromiso del dominio psicológico que el de relaciones sociales [25]. En conjunto, estos antecedentes sugieren que el componente psicológico se encuentra de forma recurrente entre las áreas más afectadas de la calidad de vida, en concordancia con la literatura que describe niveles elevados de estrés, ansiedad depresión y sobrecarga en esta población [10,49]. En esta muestra, el ítem del disfrute de la vida presentó la mayor proporción de respuestas desfavorables, seguido de capacidad para concentrarse, aceptación de la apariencia corporal y frecuencia de sentimientos negativos. Estos hallazgos posiblemente podrían estar relacionados con las demandas sostenidas del cuidado y el escaso apoyo percibido observado en este estudio.

El dominio de relaciones sociales ocupó el tercer lugar en el orden de compromiso relativo, después de los dominios ambiente y psicológico. Esto contrasta con lo reportado por Dijkstra-de Neijs et al. y Bujaico et al., quienes encontraron que el dominio de relaciones sociales fue el más comprometido [24, 28]. No obstante, en el presente estudio, este dominio mostró la mayor dispersión de puntajes, lo que sugiere diferencias entre los cuidadores respecto a la percepción de la satisfacción de sus relaciones personales, vida

sexual y apoyo recibido de amigos. Este hallazgo debe interpretarse con cautela, ya que el dominio está integrado solo por tres ítems y las respuestas muy bajas o muy altas pueden tener mayor peso en el puntaje obtenido. Al respecto, Silva et al. encontraron que una mejor valoración del apoyo y de las relaciones con amigos se correlacionó con mayor calidad de vida y satisfacción con la salud en cuidadores de niños con TEA [26].

El dominio físico fue el que presentó el mayor puntaje promedio entre los cuatro dominios evaluados. Este resultado coincide con lo reportado por Bujaico et al. y Raju et al., quienes encontraron valores relativamente más altos en cuidadores primarios de niños con TEA [12,28]. Asimismo, guarda similitud con García Mesa et al., quienes también describieron puntuaciones más altas en la función física [27]. Esta mejor conservación relativa podría explicarse por una preservación parcial de aspectos funcionales del dominio físico, como movilidad, capacidad de trabajo y actividades de la vida diaria, que resultan necesarias para que el cuidador continúe desempeñando su rol diariamente. No obstante, ello no excluye la presencia de desgaste físico, sino que sugiere una afectación comparativamente menor que la observada en los otros dominios.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES

La calidad de vida de los cuidadores primarios evaluados no fue uniforme en todos los dominios. El dominio ambiente fue el más comprometido, seguido del psicológico y el de relaciones sociales, mientras que el físico obtuvo el puntaje promedio más alto.

El perfil del cuidador se caracterizó por predominio de mujeres y madres, con una dedicación prolongada e intensa al cuidado del niño con TEA. La mayoría ejercía este rol por más de cinco años, dedicaba más de doce horas diarias al cuidado y más de la mitad refirió no contar con apoyo para estas tareas.

La percepción global de calidad de vida fue principalmente intermedia, mientras que la satisfacción general con la salud se ubicó entre una valoración intermedia y favorable.

En el dominio ambiente obtuvo el menor puntaje promedio. Las respuestas desfavorables se concentraron en las oportunidades de actividades recreativas y de ocio, los recursos financieros, el transporte y la información útil para la vida diaria.

El dominio psicológico fue el segundo dominio más comprometido. Las respuestas desfavorables se concentraron principalmente en sentimientos positivos.

El dominio de relaciones sociales ocupó el tercer lugar en nivel de compromiso y presentó la mayor dispersión de respuestas, lo que sugiere una alta variabilidad en la percepción de la satisfacción con las relaciones personales, la vida sexual y el apoyo recibido de amigos.

El dominio físico obtuvo el puntaje promedio más alto entre los dominios evaluados, lo que sugiere una mejor conservación relativa. Sin embargo, este hallazgo no excluye cierto grado de afectación física, evidenciado por el predominio de respuestas intermedias en los ítems de energía y fatiga; y sueño y descanso.

CAPÍTULO VII: RECOMENDACIONES

Se recomienda al INSM “HD-HN” fortalecer la identificación de necesidades propias del cuidador primario de niños con TEA, en relación con su calidad de vida. Esta identificación podría realizarse desde las primeras atenciones o en los espacios de orientación existentes, considerando aspectos físicos, psicológicos, sociales y del ambiente. Además, sería conveniente realizar seguimiento posterior, especialmente en cuidadores que presenten mayores dificultades, para orientar su atención según los recursos disponibles.

Considerando que el dominio ambiente fue el más comprometido y que las respuestas desfavorables se concentraron principalmente en actividades recreativas y de ocio, recursos financieros, transporte e información útil para la vida diaria, se recomienda que el INSM “HD-HN” refuerce las acciones de orientación dirigidas a los cuidadores. Si bien los recursos financieros y el transporte no dependen directamente de la institución, estos hallazgos permiten reconocer otras necesidades del entorno que podrían ser consideradas al brindar apoyo al cuidador. En ese sentido, la institución podría actuar principalmente en los siguientes aspectos:

En cuanto a actividades recreativas y de ocio, se recomienda reforzar en los espacios de orientación contenidos sobre el autocuidado, organización del tiempo y distribución de responsabilidades familiares, con el fin de favorecer oportunidades realistas de descanso y cuidado personal del cuidador.

En relación con la información útil para la vida diaria, se recomienda reforzar la entrega de información clara sobre servicios institucionales disponibles, rutas de atención, orientación por trabajo social, recursos de apoyo y redes familiares o comunitarias, así como pautas prácticas para el cuidado del niño con TEA.

Debido al compromiso observado en el dominio psicológico, se recomienda reforzar las actividades psicoeducativas dirigidas a los cuidadores, incluyendo temas como manejo del estrés, estrategias de

afrontamiento, reconocimiento de señales de sobrecarga, autocuidado y organización de la rutina diaria.

Considerando que más de la mitad de los cuidadores no refirió contar con apoyo en el cuidado, se recomienda promover la participación de otros miembros de la familia en las sesiones de orientación o entrenamiento, con el fin de favorecer una mejor distribución de las responsabilidades del cuidado y evitar que estas recaigan únicamente en el cuidador primario.

Se recomienda mantener y fortalecer los espacios grupales de orientación para cuidadores ya existentes en la institución, procurando que no se limiten al manejo del niño con TEA, sino que también permitan resolver dudas, compartir experiencias y favorecer redes de apoyo entre cuidadores. Esta recomendación se relaciona con el dominio de relaciones sociales, ya que busca favorecer el soporte social percibido y los vínculos interpersonales en el contexto del cuidado.

Además, se recomienda considerar modalidades complementarias de orientación, como sesiones virtuales o materiales breves de apoyo, con el fin de facilitar el acceso de cuidadores con limitaciones de tiempo, distancia o alta carga de cuidado, sin reemplazar la atención presencial cuando esta sea necesaria.

Para futuras investigaciones, se recomienda realizar estudios con mayor tamaño muestral y diseño analítico, que incluyan cuidadores primarios de niños con TEA atendidos en otros establecimientos y contextos del Perú, debido a la escasa evidencia nacional. Ello permitiría profundizar en factores asociados a la calidad de vida del cuidador y comparar los resultados por dominios, tomando como antecedente los hallazgos observados en el presente estudio. Asimismo, podrían aportar evidencia útil para orientar intervenciones institucionales, programas públicos y políticas de apoyo al cuidador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alcalá G, Ochoa M. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev Fac Med (Méx). 2022 Feb [citado 2025 Nov 2];65(1):7-20. Disponible en: https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed, text revision. Washington (DC): American Psychiatric Association; 2022.
3. Santomauro D, et al. The global epidemiology and health burden of the autism spectrum: findings from the Global Burden of Disease Study 2021. Lancet Psychiatry. 2025 Feb [citado 2025 Nov 2];12(2):111-121. Disponible en: https://doi.org/10.1016/S2215-0366(24)00363-8
4. Talantseva O, et al. The global prevalence of autism spectrum disorder: a three-level meta-analysis. Front Psychiatry. 2023 Feb 9 [citado 2025 Nov 2]; 14:1071181. Disponible en: https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1071181
5. Zeidan J, et al. Global prevalence of autism: a systematic review update. Autism Res. 2022 May [citado 2025 Nov 7];15(5):778-790. Disponible en: https://doi.org/10.1002/aur.2696
6. Paula CS, et al. Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: similarities and differences among six Latin American countries. Autism. 2020 [citado 2025 Nov 7];24(8):2228-2242. Disponible en: https://doi.org/10.1177/1362361320940073
7. Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado-Hideyo Noguchi, Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia. Encuesta Nacional de Salud Mental (ENSM 2022). Lima: Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado-Hideyo Noguchi; 2025.
8. Ministerio de Salud. MINSA impulsa la detección temprana del TEA para garantizar los servicios especializados de salud mental [Internet]. Lima: MINSA; 2024 Abr 2 [citado 2026 Ene 29]. Disponible en: https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/928948-minsa-impulsa-la-deteccion-temprana-del-tea-para-garantizar-los-servicios-especializados-de-salud-mental

9. Instituto Nacional de Salud del Niño. Atenciones por autismo en el INSN se elevan: 40% de la población por consulta externa es por TEA [Internet]. Lima: INSN; 2024 Abr 1 [citado 2026 Ene 29]. Disponible en: https://www.gob.pe/institucion/insn/noticias/928068-atenciones-por-autismo-en-el-insn-se-elevan-40-de-la-poblacion-por-consulta-externa-es-por-tea
10. Turnage D, Conner N. Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: an integrative literature review. J Spec Pediatr Nurs. 2022;27(4): e12391. Disponible en: https://doi.org/10.1111/jspn.12391
11. Gentles SJ, McLaughlin J, Schneider MA. Stress among caregivers of autistic children: conceptual analysis and verification using two qualitative datasets. PLoS One. 2024 Oct 22 [citado 2025 Nov 7];19(10): e0312391. Disponible en: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0312391
12. Raju S, Hepsibah PEV, Niharika MK. Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: emphasizing challenges in the Indian context. Int J Dev Disabil. 2023 Feb 6 [citado 2025 Nov 8];69(3):371-378. Disponible en: https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832
13. Vega-Rodríguez CA, Calle-Carrasco A, Araya-Galleguillos F. Cuidado en niños y niñas con trastorno del espectro autista: revisión integrativa de la literatura. Cienc Enferm. 2024; 30:20. Disponible en: https://doi.org/10.29393/CE30-20CNCF30020
14. McConkey R. Responding to autism in low- and middle-income countries (LMIC): what to do and what not to do. Brain Sci. 2022 Oct 30 [citado 2025 Nov 7];12(11):1475. Disponible en: https://doi.org/10.3390/brainsci12111475
15. La Torre Atusparia LK. Nivel de estrés y el uso de estrategias de afrontamiento de padres de niños autistas, Instituto Arie, Villa El Salvador 2022 [tesis]. Lima: Universidad Ricardo Palma; 2022. Disponible en: https://hdl.handle.net/20.500.14138/6343
16. Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado-Hideyo Noguchi. Diez patologías de consulta externa DEIDAE de niños y adolescentes, adicciones, rehabilitación y emergencia 2022-2024. Lima: Instituto

Nacional de Salud Mental Honorio Delgado-Hideyo Noguchi; 2024. Documento interno.

17. Cutipa L, Zamora K. Adaptación y traducción del cuestionario WHOQOL-BREF de calidad de vida en adultos de la sierra peruana [tesis]. Lima: Universidad César Vallejo; 2020. Disponible en: https://hdl.handle.net/20.500.12692/50917
18. Perú, Ministerio de Salud. Documento técnico: orientaciones para el cuidado integral de la salud mental de las personas con trastorno del espectro autista. Resolución Ministerial N.º 166-2020-MINSA [Internet]. Lima: MINSA; 2020 Abr 3 [citado 2026 Ene 29]. Disponible en: https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/466166-166-2020-minsa
19. Organización Panamericana de la Salud. Perú: implementación de un programa de capacitación para cuidadores de niños con autismo y otros trastornos del desarrollo [Internet]. Washington (DC): OPS; 2017 Dic 18 [citado 2026 Ene 29]. Disponible en: https://www.paho.org/es/noticias/18-12-2017-peru-implementacion-programa-capacitacion-para-cuidadores-ninos-con-autismo
20. Ministerio de Salud. CSMC San Borja y San Gabriel Alto implementan programas de entrenamiento para padres de personas con autismo [Internet]. Lima: MINSA; 2022 Abr 6 [citado 2026 Ene 29]. Disponible en: https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/598124-csmc-san-borja-y-san-gabriel-alto-implementan-programas-de-entrenamiento-para-padres-de-personas-con-autismo
21. Dereje J, Kassaye A, Mulugeta A, Medfu G, Shumet S, Kassew T. Quality of life and associated factors among primary caregivers of children and adolescents with neurodevelopmental disorders attending public hospitals in Addis Ababa, Ethiopia: a cross-sectional study. Int Health. 2025 May 1 [citado 2025 Nov 8];17(3):270-281. Disponible en: https://doi.org/10.1093/inthealth/ihae055
22. Saudin SN, Abdulshakoor A, Ngowi A, et al. Quality of life among caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder in Dar es Salaam, Tanzania. BMC Pediatr. 2025 Oct 6 [citado 2025 Nov

8];25(1):776. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s12887-025-06154-x

23. Ahmed EA, Alkhaldi SM, Alduraidi H, Albsoul RA, Alhamdan MZ. Quality of life of mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in Jordan. Clin Pract Epidemiol Ment Health. 2023 Jun 5 [citado 2025 Nov 8];19: e174501792304180. Disponible en: https://doi.org/10.2174/17450179-v19-e230529-2022-40
24. Dijkstra-de Neijs L, Boeke DB, van Berckelaer-Onnes IA, Swaab H, Ester WA. Parental stress and quality of life in parents of young children with autism. Child Psychiatry Hum Dev. 2024 May 9 [citado 2025 Nov 8]. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s10578-024-01693-3
25. Mansoor KMA. The association between intolerance of uncertainty and psychological burden among caregivers of children with autism and the impact on their quality of life. Front Psychiatry. 2025 Abr 25 [citado 2025 Nov 8]; 16:1492304. Disponible en: https://doi.org/10.3389/fpsyt.2025.1492304
26. Silva AVHS, Campos JS, Machado AH, Araujo APM, Dias BAC, Silva DDO. Quality of life of informal caregivers of children with autism spectrum disorder. Rev Fam Ciclos Vida Saude Contexto Soc. 2024 [citado 2025 Nov 23];12(2): e7678. Disponible en: https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678
27. García M, Sánchez V, Delgado A. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con trastorno del espectro autista de la ciudad de Manizales. Cuad Hispanoam Psicol. 2020 [citado 2025 Nov 23];20(2):1-15. Disponible en: https://doi.org/10.18270/chps..v20i2.3666
28. Bujaico DM. Calidad de vida de las madres de niños con trastorno del espectro autista del Centro de Terapias Integrales Hatary 2022 [tesis]. Lima: Universidad Nacional Federico Villarreal; 2022. Disponible en: https://hdl.handle.net/20.500.13084/7003
29. Ezcurra W. Depresión y calidad de vida en madres de una asociación de autismo. Chiclayo, julio-diciembre 2021 [tesis]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2022. Disponible en: https://hdl.handle.net/20.500.12423/4680

30. Peceros M. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo CEBE Manuel Duato, Lima, 2023 [tesis]. Lima: Universidad Continental; 2025. Disponible en: https://hdl.handle.net/20.500.12394/16702
31. Zhuang H, Liang Z, Ma G, et al. autism spectrum disorder: pathogenesis, biomarker, and intervention therapy. MedComm (2020). 2024 [citado 2025 Nov 8];5(3): e497. Disponible en: https://doi.org/10.1002/mco2.497
32. Love C, Sominsky L, O'Hely M, Berk M, Vuillermin P, Dawson SL. Prenatal environmental risk factors for autism spectrum disorder and their potential mechanisms. BMC Med. 2024 [citado 2025 Nov 8];22(1):393. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s12916-024-03617-3
33. Qin L, Wang H, Ning W, Cui M, Wang Q. New advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. Eur J Med Res. 2024 jun 10 [citado 2025 Nov 8];29(1):322. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s40001-024-01916-2
34. World Health Organization, Division of Mental Health. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment; field trial version. Geneva: World Health Organization; 1996. Disponible en: https://iris.who.int/items/8c5cd31a-77df-4d46-ad55-fc449fafe431
35. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychol Med. 1998;28(3):551-558. Disponible en: https://doi.org/10.1017/s0033291798006667
36. Tarigan EF, Mahmudiono T, Puspitasari N, Paramita PP, Dwijayanti I. Determinants of the quality of life of mothers with children with disabilities: a systematic review. Afr J Reprod Health. 2024 [citado 2025 Nov 8];28(10 Suppl):332-347. Disponible en: https://doi.org/10.29063/ajrh2024/v28i10s.36
37. Cardona J, Higuita L. Desempeño psicométrico e intervalos de referencia del WHOQOL-BREF en población sana, Medellín-Colombia.

Rev Med Risaralda. 2022 dic [citado 2025 Nov 10];28(2):37-54. Disponible en: https://doi.org/10.22517/25395203.24978

38. Hernández J, Chávez S, Carreazo Y. Salud y calidad de vida en adultos mayores de un área rural y urbana del Perú. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2016 oct [citado 2025 Nov 10];33(4):680-688. Disponible en: https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2551
39. Ten Hoopen LW, de Nijs PFA, Duvekot J, et al. Caring for children with an autism spectrum disorder: factors associating with health- and care-related quality of life of the caregivers. J Autism Dev Disord. 2022 [citado 2025 Nov 8];52(11):4665-4678. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s10803-021-05336-7
40. Vanderbilt University. REDCap (Research Electronic Data Capture) [Internet]. Nashville (TN): Vanderbilt University; 2026 [citado 2026 Ene 29]. Disponible en: https://project-redcap.org/
41. World Health Organization. Programme on mental health: WHOQOL user manual, 2012 revision [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2013. Disponible en: https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012-3
42. Gao X, Drani S, Yahaya M. The impact of social support on quality of life in Chinese parents of children with autism spectrum disorder: the mediating role of resilience. Humanit Soc Sci Commun. 2026; 13:36. Disponible en: https://doi.org/10.1057/s41599-025-06330-5
43. Munkhsaikhan Y, Tumurkhuu M, Zuunnast K, et al. social capital and quality of life among caregivers of children with autism spectrum disorder in Mongolia: a cross-sectional study. BMC Public Health. 2025;25. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s12889-025-23246-6
44. Herrero R, Díaz A, Zueco J. The Burden and Psychological Distress of Family Caregivers of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Gender Approach. J Clin Med. 2024;13(10):2861. Disponible en: https://doi.org/10.3390/jcm13102861
45. Vlaisavljevic M, Mandic Maravic V, Grujicic R, Lestarevic S, Vasic J, Pejovic-Milovancevic M. Evaluation of the quality of life and stress levels of parents/caregivers of adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Serbia. Frontiers Psychiatry. 2026 Feb

[citado 2026 Jul 7]. 3;17:1750044. Disponible en: https://doi.org/10.3389/fpsyt.2026.1750044

46. Goedeke S, Shepherd D, Landon J, Taylor S. How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. Res Autism Spectr Disord. 2019; 60:36-47. Disponible en: https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.rasd.2019.01.005
47. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perú: evolución de la pobreza monetaria 2016-2025 [Internet]. Lima: INEI; 2026 [citado 2026 Jul 7]. Disponible en: https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/9911812/8088591-peru-evolucion-de-la-pobreza-monetaria-2016-2025.pdf?v=1777997141
48. Autoridad de Transporte Urbano para Lima y Callao. Informe de evaluación institucional [Internet]. Lima: ATU; [citado 2026 Jul 7]. Disponible en: https://transparencia.atu.gob.pe/transparencia_atu/Documentos/33_INFORME%20DE%20EVALUACI%C3%93N%20INSTITUCIONAL%5BR%5D%5BR%5D.pdf
49. Warreman E, Lloyd S, Nooteboom L, Leenen P, Terry M, Hoek HW, et al. Psychological, behavioural, and physical aspects of caregiver strain in autism-caregivers: a cohort study. eClinicalMedicine. 2023; 64:102211. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102211

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de consistencia

Título de la investigación	Pregunta de la investigación	Objetivos	Variables	Tipo y diseño de estudio	Población y muestra	Recolección de datos

Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025	**Problema general** ¿Cuál es la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, según el cuestionario WHOQOL-BREF?	***Objetivo general:*** ***- Determinar la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños de 2 a 12 años con TEA atendidos por consulta externa en el INSM “HD-HN” durante el año 2025, mediante el cuestionario WHOQOL-BREF.*** ***Objetivos específicos:*** - Describir las características	**Variable principal:** Calidad de vida - Dimensiones: físico, psicológico, de relaciones sociales y de ambiente - Ítems generales: Percepción global de calidad de vida y satisfacción con la salud **Secundarias:** edad, género, estado civil, nivel educativo, ocupación actual, tipo de seguro de salud, parentesco con el niño, distrito de	Estudio **cuantitativo** de tipo **observacional**, **descriptivo** y de corte **transversal.**	**Población:** Cuidadores primarios (padres, madres u otros responsables directos del cuidado diario) de niños entre 2 y 12 años con TEA, atendidos en consulta externa del INSM durante el año 2025. **Muestra:** Cuidadores primarios que cumplan criterios de selección y completen los cuestionarios virtuales. **Tipo de muestreo:**	**Fuentes de obtención de los datos:** -Cuestionarios virtuales: **WHOQOL- BREF** para medir calidad de vida y **cuestionario sociodemográfico**

		sociodemográficas y relacionadas al cuidado. - Describir la percepción global de la calidad de vida y la satisfacción general con la salud, según el WHOQOL-BREF. - Evaluar la calidad de vida en el dominio físico según el WHOQOL-BREF. - Evaluar la calidad de vida en el dominio psicológico según el WHOQOL-BREF. - Evaluar la calidad de vida en el dominio de relaciones sociales según el WHOQOL-BREF.	residencia, número de personas en el hogar, presencia de enfermedad crónica, tiempo como cuidador primario, horas diarias de cuidado, apoyo en el cuidado y tipo de apoyo recibido.		no probabilístico por conveniencia, debido a que la selección de los cuidadores dependerá de la disponibilidad y accesibilidad durante el periodo de recolección de datos.	

		- Evaluar la calidad de vida en el dominio de ambiente según el WHOQOL-BREF.				

Anexo 2: Instrumentos

2.1 Cuestionario sociodemográfico

Estimado (a) participante:

Este cuestionario permitirá conocer las características de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista atendidos en el Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado-Hideyo Noguchi”. Agradecemos tu participación. Recuerda que esta es voluntaria y que toda la información obtenida será confidencial, no se pedirá ningún dato para identificarte.

A) Datos generales del cuidador

1. Edad (años) del cuidador (a)
   (Complete el espacio. Debe tener 18 años o más)

   _____
2. ¿Cuál es su género?
   (Seleccione una sola alternativa)
   - Femenino
   - Masculino
   - Otros (Por favor especifica): _____
   - Prefiero no decir
3. Estado civil
   (Seleccione una sola alternativa)
   - Soltero (a)
   - Conviviente
   - Casado (a)
   - Separado (a) / Divorciado(a)
   - Viudo (a)
4. Nivel educativo alcanzado
   (Seleccione una sola alternativa)
   - Primaria incompleta
   - Primaria completa
   - Secundaria incompleta

- Secundaria completa
- Superior completa
- Superior incompleta

5. Ocupación actual

   (Seleccione una sola alternativa)

   - Cuidado de su hogar
   - Empleado (a)
   - Desempleado (a)
   - Independiente
   - Jubilado (a)

6. ¿A qué tipo de seguro de salud se encuentra afiliado(a)?

   (Seleccione una sola alternativa - seguro que utiliza habitualmente)

   - Seguro integral de salud (SIS)
   - EsSalud
   - Seguro de fuerzas armadas o policiales
   - Seguro privado de salud
   - Otro seguro
   - Ninguno

7. Parentesco con el niño(a) que cuida

   (Seleccione una sola alternativa)

   - Madre
   - Padre
   - Abuelo (a)
   - Tía (o)
   - Hermano (a) mayor
   - Otros: _____*(Especifique)*

8. Distrito de residencia *(Especifique)*_____

   (Ejemplo: Los Olivos)

9. Número total de personas que viven en su hogar

   (Seleccione una sola alternativa)

   - 1-2
   - 3-4
   - 5-6
   - 7 o más

10. ¿Sufre de alguna enfermedad crónica diagnosticada por un profesional de la salud? *(Ejemplos: hipertensión arterial, diabetes, artritis, artrosis, depresión, ansiedad u otros)*
    - Sí
    - No

    Si marcó “Sí”, indicar enfermedad: _____

B) Datos relacionados al cuidado

11. ¿Cuánto tiempo lleva siendo cuidador(a) primario(a) del niño(a)? *(Seleccione una sola alternativa)*
    - Menor a 1 año
    - De 1 a 5 años
    - Mayor a 5 años
12. ¿Cuánto tiempo dedicado al cuidado diario del niño(a)? *(Seleccione una sola alternativa)*
    - Menor a 6 horas
    - De 6 a 12 horas
    - Más de 12 horas
13. ¿Cuenta con apoyo de otra persona para el cuidado diario del niño(a)? *(Seleccione una sola alternativa)*
    - Sí
    - No

    Si marcó “Sí”, indique el tipo de apoyo recibido (seleccione uno o más alternativas según corresponda)
    - Familiar
    - Amigo(a)
    - Profesional (terapeuta)
    - Otro

2.1.1 Validación del cuestionario sociodemográfico mediante juicio de expertos

Se presentan los resultados obtenidos a partir de la ficha de evaluación aplicada a cada juez experto, quienes valoraron de manera global el cuestionario sociodemográfico

	Claridad	Objetividad	Consistencia	Coherencia	Pertinencia	Suficiencia
Experto 1	4	4	4	4	4	4
Experto 2	4	4	4	4	4	4
Experto 3	4	4	4	4	4	4
Experto 4	4	4	4	4	4	4
Experto 5	3	4	4	4	2	2
Total	19	20	20	20	18	18
V de Aiken por categoría	0.70	0.75	0.75	0.75	0.65	0.65

V de Aiken por cuestionario: 0.708

Cálculo del coeficiente V de Aiken: $V = (\underline{X} - l)/k$, donde:

V: índice de validación de Aiken

$\underline{X}$: media aritmética de las valoraciones de los jueces expertos

l: valoración más baja posible ($l = 1$)

k: rango de posibles valores de la escala de evaluación ($k = 5 - 1 = 4$)

Jueces expertos encargados de la validación del instrumento:

1. Dr. Roberto Ormeño Bravo
2. Dr. Antonio Mejia Becerra
3. Dra. Elba Susana Luna Incio
4. Dr. Víctor O. Cruz Campos
5. Dra. Vanesa Evelyn Herrera López

Según el resultado obtenido del V de Aiken, se concluye que el cuestionario sociodemográfico es aceptable.

2.1.1. Validación del cuestionario sociodemográfico mediante juicio de expertos

Se solicitó la evaluación del cuestionario sociodemográfico a cinco jueces expertos, médicos psiquiatras con experiencia en atención clínica e investigación en salud mental. Cada juez evaluó el instrumento considerando los criterios de claridad, objetividad, consistencia, coherencia, pertinencia y suficiencia, utilizando una escala tipo Likert de cinco puntos, con las siguientes categorías:

- Muy deficiente (1)
- Deficiente (2)
- Aceptable (3)
- Bueno (4)
- Excelente (5)

Se presentó a cada juez experto el siguiente cuadro de evaluación:

CRITERIOS	DESCRIPCIÓN	ESCALA				
		1	2	3	4	5
Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado que facilita su comprensión				X	
Objetividad	Los ítems están expresados en indicadores observables y medibles				X	
Consistencia	Existe una organización lógica en los contenidos y relación con la teoría				X	
Coherencia	Existe relación de los contenidos con los indicadores de la variable				X	
Pertinencia	Las categorías de respuesta y sus valores son apropiados				X	
Suficiencia	Son suficientes la cantidad y calidad de ítems presentados en el instrumento				X	

Observaciones: ninguna

MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD MENTAL
"HONORIO DELGADO - HIDEYO NOGUCHI"
Méd. Psiq. ROBERTO ORMEÑO BRAVO
DEIDAE de Adultos y Adultos Mayores
CMP. 41859 RNE. 26669

CRITERIOS	DESCRIPCIÓN	ESCALA				
		1	2	3	4	5
Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado que facilita su comprensión				X	
Objetividad	Los ítems están expresados en indicadores observables y medibles				X	
Consistencia	Existe una organización lógica en los contenidos y relación con la teoría				X	
Coherencia	Existe relación de los contenidos con los indicadores de la variable				X	
Pertinencia	Las categorías de respuesta y sus valores son apropiados				X	
Suficiencia	Son suficientes la cantidad y calidad de ítems presentados en el instrumento				X	

Observaciones: ninguna



CRITERIOS	DESCRIPCIÓN	ESCALA				
		1	2	3	4	5
Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado que facilita su comprensión				X	
Objetividad	Los ítems están expresados en indicadores observables y medibles				X	
Consistencia	Existe una organización lógica en los contenidos y relación con la teoría				X	
Coherencia	Existe relación de los contenidos con los indicadores de la variable				X	
Pertinencia	Las categorías de respuesta y sus valores son apropiados				X	
Suficiencia	Son suficientes la cantidad y calidad de ítems presentados en el instrumento				X	

Observaciones: Ninguna



CRITERIOS	DESCRIPCIÓN	ESCALA				
		1	2	3	4	5
Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado que facilita su comprensión				X	
Objetividad	Los ítems están expresados en indicadores observables y medibles				X	
Consistencia	Existe una organización lógica en los contenidos y relación con la teoría				X	
Coherencia	Existe relación de los contenidos con los indicadores de la variable				X	
Pertinencia	Las categorías de respuesta y sus valores son apropiados				X	
Suficiencia	Son suficientes la cantidad y calidad de ítems presentados en el instrumento				X	

Observaciones: ninguna

VICTOR O. CRUZ CAMPOS
Médico Psiquiatra
CMP. 32995
RNE. 14113

CRITERIOS	DESCRIPCIÓN	ESCALA				
		1	2	3	4	5
Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado que facilita su comprensión			X		
Objetividad	Los ítems están expresados en indicadores observables y medibles				X	
Consistencia	Existe una organización lógica en los contenidos y relación con la teoría				X	
Coherencia	Existe relación de los contenidos con los indicadores de la variable				X	
Pertinencia	Las categorías de respuesta y sus valores son apropiados		X			
Suficiencia	Son suficientes la cantidad y calidad de ítems presentados en el instrumento		X			

Observaciones: subsanadas

MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD MENTAL
"HONORIO DELGADO - HIDEYO NOGUCHI"
Méd. Psiq. VANESSA EVELYN HERRERA LÓPEZ
Directora Ejecutiva
Dirección Ejecutiva de Investigación, Docencia
y Atención Especializada de Salud Colectiva
CMP. 50193 RNE. 024821

2.2 Cuestionario sobre calidad de vida WHOQOL-BREF

Instrucciones:

Este cuestionario sirve para conocer su opinión sobre acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, seleccione la opción que mejor represente cómo se ha sentido durante las últimas 2 semanas y responda todas las preguntas. Si en alguna no está completamente seguro(a), elija la respuesta que le parezca más cercana a lo que siente. No hay respuestas correctas o incorrectas, solo queremos conocer su opinión.

1. ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mala	Mala	Ni mala ni buena	Buena	Muy buena
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

Las siguientes preguntas se refieren a cuánto ha experimentado o ha sentido ciertas cosas en las últimas dos semanas:

3. ¿Hasta qué punto siente que el dolor físico le impide hacer lo que necesita hacer?

Nada	Un poco	Moderadamente	Muchísimo	En cantidad extrema
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

4. ¿Cuánto tratamiento médico necesita para desenvolverse en su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderadamente	Muchísimo	En cantidad extrema

□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

5. ¿Cuánto disfruta la vida?

Nada	Un poco	Moderadamente	Muchísimo	En cantidad extrema
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

6. ¿Hasta qué punto siente que su vida es significativa?

Nada	Un poco	Moderadamente	Muchísimo	En cantidad extrema
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

7. ¿Puede concentrarse?

Nada	Un poco	Moderadamente	Muchísimo	En cantidad extrema
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

8. ¿Se siente seguro con su entorno social?

Nada	Un poco	Moderadamente	Muchísimo	En cantidad extrema
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

9. ¿Qué tan limpio o higiénico es el lugar por donde vive?

Nada	Un poco	Moderadamente	Muchísimo	En cantidad extrema
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

Las siguientes preguntas se refieren si experimentó por completo o fue capaz de hacer ciertas cosas durante las últimas dos semanas:

10. ¿Tiene suficiente energía en su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderadamente	Por lo general	Completamente
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

11. ¿Acepta su apariencia corporal?

Nada	Un poco	Moderadamente	Por lo general	Completamente
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

12. ¿Tiene suficiente dinero para satisfacer sus necesidades?

Nada	Un poco	Moderadamente	Por lo general	Completamente
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

13. ¿Dispone de la información que necesita en su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderadamente	Por lo general	Completamente
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

14. ¿Realiza actividades recreativas con frecuencia?

Nada	Un poco	Moderadamente	Por lo general	Completamente
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

15. ¿Qué tan bien puede movilizarse físicamente?

Muy mala	Mala	Ni mala ni buena	Buena	Muy buena
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

Las siguientes preguntas se refieren a que tan bien o satisfecho se sintió sobre varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas:

16. ¿Qué tan satisfecho está con su capacidad para dormir?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

17. ¿Qué tan satisfecho está con su capacidad de realizar actividades de la vida diaria?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

18. ¿Qué tan satisfecho está con su capacidad de trabajo?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

19. ¿Qué tan satisfecho está consigo mismo?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

20. ¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

21. ¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

22. ¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que recibe de sus amigos?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

23. ¿Qué tan satisfecho está con las condiciones de su hogar?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

24. ¿Qué tan satisfecho está con su acceso a los servicios de salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

25. ¿Qué tan satisfecho está con su transporte?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

Las siguientes preguntas se refieren a que tan frecuentemente ha experimentado o sentido ciertas cosas en las últimas dos semanas:

26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos como tristeza, desesperación, ansiedad o depresión?

Nunca	Raras veces	A veces	Con frecuencia	Siempre
□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

Anexo 3: Consentimiento informado

Institución: INSTITUTO NACIONAL DE SALUD MENTAL "HONORIO DELGADO-HIDEYO NOGUCHI"

Título: CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LIMA NORTE 2025

Equipo de investigadores:

Investigadora principal:

- Laura Beatriz Núñez Vega – Tesista UNMSM
- Correo: laura.nunez@unmsm.edu.pe

Asesora:

- Dra. Elba Susana Luna Incio – Médico psiquiatra- INSM "HD-HN"
- Correo: elba.luna@unmsm.edu.pe

Introducción / Propósito

Estimado(a) padre, madre o tutor:

Se le invita a participar en una investigación dirigida a cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista (TEA) atendidos en el Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi" (INSM "HD-HN"). Este estudio busca describir la calidad de vida de los cuidadores, es decir, conocer cómo se sienten en diferentes aspectos de su vida, como su bienestar físico, emocional, social y el entorno en el que viven, en el contexto del cuidado diario de un niño con TEA.

Participación

Su participación consistirá en responder dos cuestionarios electrónicos: uno sobre calidad de vida y otro con preguntas generales sobre usted, cuyos enlaces respectivos serán enviados vía correo electrónico o WhatsApp posterior a la firma de este consentimiento.

Responder ambos cuestionarios tomará aproximadamente entre 15 a 20 minutos.

No se realizará ninguna intervención ni procedimiento distinto al llenado de los cuestionarios.

Su participación es totalmente voluntaria. Usted puede decidir:

- no participar,
- retirarse en cualquier momento,
- omitir cualquier pregunta que le incomode, o
- dejar de responder sin dar explicaciones

Si desea retirarse, basta con dejar de completar los formularios o comunicarse con la investigadora responsable.

Riesgos/incomodidades

Este estudio no implica riesgos. Algunas preguntas podrían generar incomodidad sobre aspectos personales; sin embargo, toda la información será confidencial.

Beneficios

No hay beneficios directos. Sin embargo, su participación es valiosa porque permitirá conocer la situación actual de los cuidadores de niños con TEA, generando información que actualmente es limitada en nuestro contexto. Los resultados de este estudio podrán servir como referencia para visibilizar las necesidades de los cuidadores y apoyar, en el futuro, la planificación o fortalecimiento de acciones de apoyo para ellos y sus familias.

Compensación

No recibirá un pago o compensación económica por participar en este estudio, y su participación no implicará ningún costo para usted.

Confidencialidad

No se registrará su nombre ni ningún dato que permita identificarlo(a). La información recolectada será registrada utilizando un código asignado a cada participante, y almacenada en la plataforma segura REDCap, empleada por el INSM “HD-HN” para la gestión de datos de investigación.

La información de contacto utilizada para la invitación y el proceso de consentimiento informado será manejada de manera separada de las

respuestas a los cuestionarios y no serán utilizados para ningún otro fin. El acceso a la información del estudio será exclusivo del equipo investigador.
Los datos recolectados se utilizarán con fines académicos y de investigación. Los resultados serán analizados y presentados de forma agrupada, por lo que no será posible identificar a los participantes en ninguna publicación o informe derivado del estudio.

Problemas o preguntas:

Para cualquier consulta, duda o inquietud relacionada con este estudio o con su participación, puede comunicarse con los siguientes contactos:

- **Para consultas sobre el estudio:**

  Laura Beatriz Núñez Vega – Investigadora principal

  Correo: laura.nunez@unmsm.edu.pe

- **Para consultas sobre el proceso de investigación:**

  Dra. Elba Susana Luna Incio - Asesora

  Médico psiquiatra – INSM "HD-HN"

  Correo: elba.luna@unmsm.edu.pe

- **Si tienes dudas sobre tus derechos como participante o considera que estos no han sido respetados:**

  Comité Institucional de Ética en Investigación (CIEI) – INSM "HD-HN"

  Teléfono: 7485600 Anexo: 1167

  Correo: ciei@insm.gob.pe

- **En caso de presentar algún daño o preocupación relacionada con la investigación:**

  Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada (OEAIDE) – INSM "HD-HN"

  Correo: oeaide@insm.gob.pe

Consentimiento / Participación voluntaria

Yo:

_____

(Nombres y apellidos completos)

- He leído la información anterior brindada en este documento y he recibido información clara sobre el estudio.

▪ Comprendo en qué consiste mi participación, los procedimientos a realizar, los posibles riesgos y beneficios, así como mis derechos como participante.

▪ He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas de manera clara.

▪ Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento, sin necesidad de dar explicaciones y sin que ello afecte la atención que recibe el niño(a) bajo mi cuidado en el INSM "HD-HN".

▪ Acepto que la información que proporcione será utilizada únicamente con fines de investigación, garantizándose la confidencialidad de mis datos personales.

▪ Entiendo que recibiré una copia del consentimiento informado firmado en formato digital (PDF).

Firma del consentimiento informado (modalidad electrónica)

Agregar la firma

Marque una opción:

☐ Acepto participar en la presente investigación

☐ No acepto participar en la presente investigación

La selección de una de estas opciones permitirá dejar constancia de su decisión. La fecha y hora de respuesta quedarán registradas automáticamente en el sistema.

Anexo 4: Resolución de decanato de aprobación de proyecto de investigación

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
Universidad del Perú. Decana de América
FACULTAD DE MEDICINA
DECANATO

Lima, 11 de Febrero del 2026

RESOLUCIÓN DECANAL N° 000656-2026-D-FM/UNMSM

Visto el expediente digital UNMSM-20250140831, de fecha 01 de diciembre de 2025 de la Facultad de Medicina, sobre aprobación de Proyecto de tesis

CONSIDERANDO:

Que, mediante Resolución Decanal N° 002373-2023-D-FM/UNMSM de fecha 19 de junio de 2023 ratificada con Resolución Rectoral N° 003396-2024 de fecha 04 de marzo del 2024 se aprueba el Reglamento para la Elaboración de Tesis para optar el Título Profesional en las Escuelas Profesionales de la Facultad de Medicina, que en su Capítulo V. DE LA PLANIFICACION, Art. 8: establece que: "La tesis (T) podrá ser individual o grupal (máximo tres), compartiéndose las responsabilidades de la elaboración." así mismo, en su Capítulo VI: Del Asesoramiento aprobación e inscripción del proyecto de tesis: Art. 23 establece que: "Con la aprobación del proyecto por parte del Comité de Investigación correspondiente y, de un Comité de Ética en Investigación, la Dirección de la EP solicitara al Vicedecanato Académico la Resolución Decanal de la aprobación del proyecto, y el tesista podrá iniciar la ejecución de su proyecto de tesis.";

Que, mediante Oficio N°000176-2026-EPMH-FM/UNMSM, el Director (e) de la Escuela Profesional de Medicina Humana; eleva el Informe de doña Alejandra Bendezú Chacaltana, docente auxiliar del Departamento Académico de Ciencias Dinámicas y Jurado informante del Proyecto de Tesis titulado: : "Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025", presentado por la egresada Srta. Laura Beatriz Núñez Vega con código de matrícula 18010350, para optar el Título Profesional de Médico Cirujana; informa que el Proyecto de Tesis mencionado se encuentra APTO para ser ejecutado; por lo que, solicita autorizar la emisión de la Resolución de Decanato respectiva incluyendo el nombre de la asesora de la tesis Méd. Esp. Elba Susana Luna Incio, con código 0A4279, docente auxiliar del Departamento Académico de Psiquiatría; y,

Estando a lo establecido por el Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N°30220;

SE RESUELVE:

1° **Aprobar el Proyecto de Tesis, según detalle:**

Egresada: **Laura Beatriz Núñez Vega** **Código de matrícula N° 18010350** **E.P. de Medicina Humana**	**Título del Proyecto de Tesis:** **"Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025"**
Asesora: **Méd. Esp. Elba Susana Luna Incio** **Código docente: 0A4279**	

2° Encargar a la Escuela Profesional de Medicina Humana el cumplimiento de la presente resolución.

Regístrese, comuníquese, archívese.

Dra. EMMA FELICIA SALAZAR SALVATIERRA
Vicedecana Académica (e)

Dr. JOSÉ CARLOS DEL CARMEN SARA
Decano

JDS/mmob

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico archivado por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, aplicando lo dispuesto por el Art. 25 de D.S. 070-2013-PCM y la Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 026- 2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través de la siguiente dirección web: **https://spsgd.unmsm.edu.pe/verifica/inicio.do** e ingresando el siguiente código de verificación: **OMLFVVJ**

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
Universidad del Perú. Decana de América
FACULTAD DE MEDICINA
DECANATO

Lima, 13 de Febrero del 2026

RESOLUCIÓN DECANAL N° 000754-2026-D-FM/UNMSM

Visto el expediente digital N° UNMSM-20250140831 de fecha 01 de diciembre de 2026 de la Facultad de Medicina, sobre rectificación de la Resolución Decanal N° 000557-2026-D-FM/UNMSM.

CONSIDERANDO:

Que, de conformidad con el Texto Único Ordenado de la Ley Nº27444 – Ley de Procedimiento Administrativo General – Decreto Supremo Nº004-2019-JUS, Art. 212.1: Rectificación de errores: "Los errores material o aritmético en los actos administrativos pueden ser rectificados con efecto retroactivo, en cualquier momento, de oficio o a instanciade los administrados, siempre que no se altere lo sustancial de su contenido ni el sentido dela decisión";

Que, mediante Resolución Decanal N°000656-2026-D-FM/UNMSM de fecha 11 de febrero de 2026, se aprueba el proyecto de tesis titulado "Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025," elaborado por la egresada Laura Beatriz Núñez Vega con Código de matrícula N° 18010350 de la Escuela Profesional de Medicina Humana.

Que, mediante hoja de envío N° 000147-2026/EPMH-FM /UNMSM, el director (e) de la Escuela Profesional de Medicina Humana, solicita rectificación de la Resolución Decanal N° 000656-2026-D-FM/UNMSM, en lo concerniente al código del docente asesor; y,

Estando a lo establecido por el Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N°30220;

SE RESUELVE:

1° Rectificar la Resolución Decanal N° 000557-2026-D-FM/UNMSM de fecha 05 de febrero de 2026; en lo concerniente al código del docente asesor; de acuerdo a lo detallado:
Dice:

Egresada: Laura Beatriz Núñez Vega Código de matrícula N° 18010350 E.P. de Medicina Humana	Título del Proyecto de Tesis: "Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025"
Asesora: Méd. Esp. Elba Susana Luna Incio Código docente: 0A4279	

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico archivado por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, aplicando lo dispuesto por el Art. 25 de D.S. 070-2013-PCM y la Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 026- 2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través de la siguiente dirección web: **https://spsgd.unmsm.edu.pe/verifica/inicio.do** e ingresando el siguiente código de verificación: **BIYHGSU**

Debe decir:

Egresada: Laura Beatriz Núñez Vega Código de matrícula N° 18010350 E.P. de Medicina Humana	Título del Proyecto de Tesis: "Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025"
Asesora: Méd. Esp. Elba Susana Luna Incio **Código docente: 0A06653**	

Quedando vigente todo lo demás que ella contiene.

2° Encargar a la Escuela Profesional de Medicina Humana el cumplimiento de la presente resolución.

Regístrese, comuníquese, archívese.

Dra. EMMA FELICIA SALAZAR SALVATIERRA
Vicedecana Académica (e)

Dr. JOSÉ CARLOS DEL CARMEN SARA
Decano

JDS/mmb

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico archivado por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, aplicando lo dispuesto por el Art. 25 de D.S. 070-2013-PCM y la Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 026- 2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través de la siguiente dirección web: **https://spsgd.unmsm.edu.pe/verifica/inicio.do** e ingresando el siguiente código de verificación: **BIYHGSU**

Anexo 5: Aprobación del Comité de ética institucional de la Facultad de medicina

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
(Universidad del Perú DECANA DE AMÉRICA)
FACULTAD DE MEDICINA
INSTITUTO DE ÉTICA EN SALUD
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"

ACTA DE EVALUACIÓN ÉTICA DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN

CÓDIGO DE ESTUDIO N°: 0090-2026

En Lima, a los once días del mes de febrero, en Sesión del COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN, previa evaluación del Proyecto de Tesis de Pregrado titulado: **"Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025"** presentada por **Laura Beatriz Núñez Vega** con código 18010350, de la escuela profesional de medicina humana, para optar el Título Profesional de Médico Cirujano en la Facultad de Medicina Humana de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

ACUERDA:

Dar por **APROBADO** dicho Proyecto, considerando que se ha cumplido satisfactoriamente con las recomendaciones en aspectos Científicos Técnicos y Éticos para la investigación en seres humanos.

"El presente documento tiene vigencia a partir de la fecha y expira el 10 de febrero de 2027"

Lima, 11 de febrero de 2026

JUAN CARLOS OCAMPO ZEGARRA
PRESIDENTE DEL C.E.I. / FM / U.N.M.S.M.
FACULTAD DE MEDICINA SAN FERNANDO
CÓDIGO DOCENTE: 0A3079
CMP: 30340 - RNE: 020980 - RNSE: 500415

Dr. Juan Carlos Ocampo Zegarra
Presidente del CEI/FM/UNMSM

Anexo 6: Carta de aprobación del proyecto de investigación por OEAIDE del INSM "HD-HN"

PERÚ | Ministerio de Salud | Viceministerio de Prestaciones y Aseguramiento en Salud | Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi"

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades Mujeres y Hombres"

AUSPICIO CIENTIFICO A PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

NIVEL DEL OEAIDE:

Nombre del Proyecto:

"Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025"

Autor(es) principal(es): Bach. Laura Beatriz Núñez Vega

Asesor: MP Elba Susana Luna Incio

Código Pre-Proyecto

OEAIDE- 1027-2026

Aprobado: Si √ No □

Fecha: 19/01/26

Firmado digitalmente por SAAVEDRA CASTILLO JAVIER ESTEBAN

Director Ejecutivo, Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada

NIVEL DE DIRECCION:

Comentarios:

Código Auspiciado

INSM-PA-082-2026

Conformidad: Si [X] No □

Fecha: 27/02/26

MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD MENTAL
"HONORIO DELGADO - HIDEYO NOGUCHI"
Dr. JAVIER SAAVEDRA CASTILLO
Director de Instituto Especializado
CMP. 18049 RNE. 6207

Director General

¡EL PERÚ A TODA MÁQUINA!

Anexo 7: Aprobación del comité de ética institucional del INSM "HD-HN"

PERÚ | Ministerio de Salud | Viceministerio de Prestaciones y Aseguramiento en Salud | Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi"

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"

CONSTANCIA DE APROBACIÓN N° 01-2026-CIEI-INSM" HD-HN"

Por medio del presente, la presidenta del Comité Institucional de Ética de Investigación el Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado- Hideyo Noguchi" deja constancia que el protocolo detallado a continuación, ha sido **APROBADO** por el Comité Institucional de Ética en Investigación (CIEI), bajo la modalidad de revisión completa.

- **Título:** "Calidad de vida en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista en Lima Norte 2025"
- **Versión:** versión 2
- **Código de Inscripción:** INSM-PA-082-2026
- **Investigadora Principal:** Bach. Laura Beatriz Núñez Vega

La aprobación incluyó los documentos finales presentados por el investigador descritos a continuación:

- Enmienda de Protocolo de investigación

Esta decisión fue tomada el 26 de febrero de 2026, en una sesión ordinaria.
El protocolo fue presentado ante el Comité Institucional de Ética de Investigación el 20/01/2026 por el investigador principal.
La aprobación de este protocolo es resultado de los siguientes votos expresados a continuación por los Miembros del CIEI:

M.P. Vanessa Evelyn Herrera Lopez	Presidenta	Aprobación
Enf. Miriam Cabra Bravo	Vicepresidenta	Aprobación
Ps. Darcy Calderón Rojas	Miembro	Aprobación
Abog. Marco Barboza Tello	Miembro	Aprobación
Tec. Méd. Cristian Chávez Montalvo	Miembro	Aprobación
Sra. Isabell Garcia Vallejo	Miembro	Aprobación
Ps. Jessica Dora Malca Vicente	Vocal	Aprobación

La constancia de aprobación emitida por el Comité Institucional de Ética en Investigación tiene un periodo de vigencia de **(01) un año** a partir de la emisión de este documento. El presente estudio solo podrá iniciarse bajo la conducción de la investigadora principal Bach. Laura Beatriz Núñez Vega después de obtenerse la constancia de aprobación emitida por el Comité Institucional de Ética en Investigación del INSM "HD-HN".

Cualquier enmienda, desviaciones, eventualidad deberá ser reportada de acuerdo con los plazos y normas establecidas. El investigador principal deberá presentar el primer informe de avance a los (06) meses iniciada la ejecución del proyecto y el segundo informe deberá ser presentado un mes antes del vencimiento del presente documento.

Si aplica, los trámites para su renovación deberán iniciarse por lo menos 30 días previos a su vencimiento.

Fecha de emisión de la constancia: 26/02/2026

M.P. Vanessa Herrera López
PRESIDENTA
COMITÉ INSTITUCIONAL DE ÉTICA A LA INVESTIGACIÓN
INSM"HD-HN"