

# UCUENCA

## Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Medicina

**Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) entre el periodo de noviembre y diciembre del 2022**


Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Médico

**Autora:**

Liliana Katherine Guamán Chimbolema

**Director:**

Manuel Ismael Morocho Malla

ORCID:  0000-0001-5959-3582

Cuenca, Ecuador

2023-08-07

## Resumen

**Antecedentes:** El síndrome de Burnout es más común en aquellos que cuidan a otros, principalmente en personas muy comprometidas como los cuidadores de niños/as con trastornos del neurodesarrollo.

**Objetivo:** Determinar la frecuencia del Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) entre el periodo de noviembre y diciembre del 2022.

**Materiales y métodos:** El estudio tiene un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo y corte transversal. La población corresponde a 50 cuidadores de pacientes con trastornos del neurodesarrollo. Se utilizó el Maslach Burnout Inventory para evaluar el Burnout y el APGAR familiar para la funcionalidad familiar. Se utilizó el programa IBM- SPSS, para el análisis estadístico descriptivo de frecuencia y porcentajes presentados en tablas de distribución de frecuencia.

**Resultados:** El 84.0% fueron mujeres, principalmente madres 72.0%, con una media de edad de 32.84 años, educación media 76.0% y desempleadas 58.0%. Los trastornos más frecuentes fueron: dificultades para el habla 18.0% y trastorno del espectro autista (TEA) 14.0%. La funcionalidad familiar fue normal en el 42.0% y la disfuncionalidad fue leve en el 24.0%. La frecuencia de Burnout fue 22.0%, con niveles bajos de agotamiento emocional 48.0% y despersonalización 50.0%. La realización personal tuvo niveles altos en 44.0%.

**Conclusiones:** Los cuidadores fueron generalmente madres, con educación secundaria y desempleadas. Los trastornos más frecuentes fueron las dificultades para hablar y el TEA. La funcionalidad familiar fue mayoritariamente normal. La frecuencia de Burnout fue menor que en otros estudios.

*Palabras clave:* agotamiento psicológico, cuidadores, desarrollo infantil, pacientes, síndrome



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

**Repositorio Institucional:** <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

### Abstract

**Background:** Burnout syndrome is more common in those who care for others, especially in highly committed people such as caregivers of children with neurodevelopmental disorders.

**Objective:** To determine the frequency of Burnout Syndrome in caregivers of patients with neurodevelopmental disorders belonging to the Child Development Center of the University of Cuenca (CEDIUC) between the period of November and December 2022.

**Materials and methods:** The study has a quantitative, descriptive and cross-sectional approach. The population corresponds to 50 caregivers of patients with neurodevelopmental disorders. The Maslach Burnout Inventory was used to assess burnout and the family APGAR for family functionality. The IBM-SPSS program was used for the descriptive statistical analysis of frequency and percentages presented in frequency distribution tables.

**Results:** 84.0% were women, mainly mothers 72.0%, with a mean age of 32.84 years, average education 76.0% and unemployed 58.0%. The most frequent disorders were: speech difficulties 18.0% and autism spectrum disorder (ASD) 14.0%. Family functionality was normal in 42.0% and dysfunction was mild in 24.0%. Burnout frequency was 22.0%, with low levels of emotional exhaustion 48.0% and depersonalization 50.0%. Personal fulfillment had high levels at 44.0%.

**Conclusions:** The caregivers were generally mothers, with secondary education and unemployed. The most frequent disorders were speech difficulties and ASD. Family functionality was mostly normal. Burnout frequency was lower than in other studies.

**Keywords:** psychological exhaustion, caregivers, child development, patients, syndrome



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

**Institutional Repository:** <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

## Índice de contenido

<b>Resumen</b> .....	<b>2</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>3</b>
<b>Índice de contenido</b> .....	<b>4</b>
<b>Índice de tablas</b> .....	<b>7</b>
<b>Dedicatoria</b> .....	<b>8</b>
<b>Agradecimiento</b> .....	<b>9</b>
<b>Capítulo I</b> .....	<b>10</b>
1.1.    Introducción	10
1.2.    Planteamiento del problema	12
1.3.    Justificación	13
<b>Capítulo II</b> .....	<b>16</b>
<b>Fundamento teórico</b> .....	<b>16</b>
2.1 Antecedentes	16
2.2 Síndrome de Burnout	18
2.2.4 Síntomas.	21
2.3 Neurodesarrollo	23
2.3.1 Concepto.	23
2.3.2 Dimensiones del neurodesarrollo	23
2.3.3 Evaluación del neurodesarrollo	26
2.3.5 Tipos de trastornos del neurodesarrollo	26
2.4 Cuidadores	28
2.4.1 Definición	28
2.4.2 Tipos de cuidadores	29
2.4.3 Papel y funciones del cuidador	30
2.4.4 Perfil sociodemográfico del cuidador	30

<b>UCUENCA</b>	<b>5</b>
2.4.5 Proceso de adaptación a la labor de cuidado	31
2.4.6 Signos de desgaste en los cuidadores	32
2.5 Funcionalidad familiar	33
2.5.1 Concepto	33
2.5.2 Funciones de la familia	33
2.5.3 Dimensiones de la funcionalidad familiar	34
<b>Capítulo III.....</b>	<b>36</b>
3.1 Objetivo general	36
3.2 Objetivos específicos	36
<b>Capítulo IV .....</b>	<b>37</b>
<b>Metodología.....</b>	<b>37</b>
4.1 Tipo de estudio	37
4.2 Área de estudio	37
4.3 Universo y muestra	37
4.4 Criterios de inclusión y exclusión	37
4.4.1 Criterios de inclusión	37
4.4.2 Criterios de exclusión	37
4.5 Variables	37
4.5.1 Operacionalización de las variables	38
4.6 Métodos técnicas e instrumentos para recolección de datos	38
4.6.1 Métodos	38
4.6.2 Técnicas	38
4.6.3 Instrumentos	38
4.7 Procedimientos	40
4.8 Tabulación y análisis	40
4.9 Aspectos éticos	40

	6
<b>Capítulo V .....</b>	<b>43</b>
5.1 Resultados	43
<b>Capítulo VI .....</b>	<b>48</b>
6.1 Discusión	48
<b>Capítulo VII .....</b>	<b>51</b>
7.1 Conclusiones	51
7.2 Recomendaciones	51
<b>Anexos .....</b>	<b>58</b>
Anexo A. Operacionalización de variables	58
Anexo B. Cuestionario de Maslach	59
Anexo C. Test de APGAR familiar	61
Anexo D. Consentimiento informado	62
Anexo E. Formulario de recolección de datos	65

**Índice de tablas**

Tabla 1. Distribución de acuerdo a los datos sociodemográficas de los 50 cuidadores de pacientes con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022.....	43
Tabla 2. Distribución de acuerdo a las características sociodemográficas y diagnóstico de los 50 niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022.....	44
Tabla 3. Distribución de acuerdo a la evaluación del APGAR familiar de los 50 cuidadores de niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022.....	45
Tabla 4. Frecuencia del síndrome de Burnout de acuerdo a la evaluación del MBI de los 50 cuidadores de niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022 .....	46
Tabla 5. Distribución de acuerdo a las tres dimensiones de síndrome de Burnout de acuerdo al MBI de los 50 cuidadores de niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022 .....	46

## Dedicatoria

Dedico este trabajo a Dios quien estuvo conmigo en cada paso brindándome la sabiduría, el conocimiento y dándome el amor que siempre necesite para seguir.

A mi gran inspiración, mi hermano Jhordan, mi bello ángel quien sin saberlo me enseñó a reconocer y darle más importancia a una parte de la sociedad poco reconocida, pacientes que presentan parálisis cerebral infantil. Quien con su ternura y amor me daba aliento para seguir en los momentos más difíciles.

A mis amados padres Julián Guamán y Norma Chimbolema que siempre confiaron en mí y me apoyaron durante esta maravillosa etapa, con sus palabras y actos de amor me daban el impulso para continuar cada día.

*Liliana Katherine Guamán Chimbolema*



## **Agradecimiento**

Agradezco a Dios por guiarme y haberme permitido llegar hasta el final de mi carrera.

A mi padre Julián y madre Norma, quienes siempre me apoyaron desde la distancia, a pesar de no estar físicamente conmigo, estuvieron en mi corazón brindándome ánimos y por todo su esfuerzo para siempre darme lo necesario. También me agradezco, por el esfuerzo y empeño que puse para hacer todas las cosas de la mejor forma, y cada lágrima fue una inspiración para continuar con mayor convicción.

Por último, agradezco a mi tutor Dr. Ismael Morocho por su tiempo y ayuda para culminar este trabajo.

*Liliana Katherine Guamán Chimbolema*

## Capítulo I

### 1.1. Introducción

La condición conocida como síndrome del trabajador “quemado” o Burnout (SB) es más común en aquellos que trabajan en profesiones que involucran la atención directa y cuidado de personas, como el personal de educación, salud, cuidadores, atención al público y asuntos sociales. En todos estos casos, lo que tienen en común es que deben brindar atención a las necesidades de otros, lo que requiere un esfuerzo físico y emocional considerable (1).

Se desarrolla principalmente en personas con un alto sentido del perfeccionismo y compromiso. De esta forma, las personas que se dedican a cuidar a otros son un grupo poblacional que se puede encontrar particularmente afectado por el SB debido a su carga de responsabilidad y trabajo físico, tensiones de tipo emocional, directamente relacionados con los cuidados que dispensa a la persona bajo su cuidado y a la condición que determina su necesidad de cuidado (2).

En este sentido cuando el cuidador es el padre o la madre de un niño con alguna discapacidad, el desgaste físico se acompaña además de la carga emocional por una sensación de incompetencia en el papel de padre ante la imposibilidad de mejorar la condición del hijo o sentimientos de culpa por la condición que padece, estando ligada sus manifestaciones al rol del cuidador y a las tareas de crianza (3)

Desencadenado por una exposición crónica al estrés, el SB es una condición que tiene varias causas y se caracteriza por tres aspectos principales: agotamiento emocional, despersonalización y realización personal. El agotamiento emocional se manifiesta a través de una serie de síntomas como la pérdida de energía y la disminución de la capacidad para enfrentar tareas laborales debido a conflictos personales y una carga de trabajo excesiva. La despersonalización es un estado psicológico patológico que puede manifestarse como indiferencia, egocentrismo y desmotivación. Por último, la realización personal se refiere a la disminución de la autoestima en relación con las tareas laborales, lo que a su vez puede afectar la productividad de los individuos afectados. En general, el síndrome de Burnout es una afección compleja que puede tener un impacto significativo en la vida laboral y personal de las personas que lo experimentan. (4).

Los cuidadores tienen la responsabilidad de asistir en las tareas cotidianas a personas que no pueden realizar por sí mismas las actividades esenciales de la vida diaria. Estos, generalmente son miembros de la familia de la persona que necesita ser cuidada, principalmente las del sexo femenino. Se trata de personas que cuidan a ancianos, enfermos con patologías crónicas incapacitantes y niños con algún tipo de discapacidad como los

trastornos del neurodesarrollo, entre otros (5). Se distinguen por su falta de capacitación específica en el área de cuidado, la ausencia de una compensación financiera por su labor, y la falta de un horario establecido, lo que significa que dedican la mayor parte de su tiempo a la tarea de cuidar (6).

Cuando se trata de niños con discapacidades, sus necesidades suelen ser amplias y diversas, ya que incluyen aspectos relacionados con la educación, la salud, la higiene, la rehabilitación, así como también la funcionalidad dentro de la familia y la sociedad. (7). Las peculiaridades de los pacientes pediátricos aumentan la carga de trabajo en los cuidadores, lo que aumenta la probabilidad de que se desarrolle el síndrome de Burnout. En Chile, por ejemplo, un estudio realizado en 277 profesionales que trabajan en centros de atención a niños con discapacidades, como educadores, kinesiólogos, ortopedistas y fisioterapeutas, encontró que el 7% de ellos tenía un síndrome de Burnout grave (8). Es esencial tener en cuenta que, debido a la relación de parentesco con el niño, las familias experimentan altos niveles de estrés y a menudo rechazan la condición de discapacidad de su hijo, lo que puede tener un impacto negativo en su proceso de recuperación. (9).

El tipo de discapacidad es un factor importante que influye en la condición psicosocial del cuidador, ya que los niños que requieren cuidado a menudo padecen trastornos del neurodesarrollo, síndromes del espectro autista o parálisis cerebral. (10).

Estas personas experimentan sentimientos de culpa y descuidan sus actividades recreativas y relaciones sociales para dedicarse completamente a la tarea de cuidar. También pueden manifestar tristeza, tensión emocional, incapacidad para relajarse y aislamiento social, lo que a menudo se traduce en un sentimiento de soledad. (11).

La condición que determina el trastorno en el neurodesarrollo de los niños, causa altos niveles de agotamiento emocional en los cuidadores familiares, principalmente las madres y altos niveles de baja realización personal en los cuidadores profesionales (7).

El presente trabajo de busca conocer la frecuencia con que se presenta el SB., en los representantes legales-cuidadores de los niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al Centro de Neurodesarrollo de la Universidad de Cuenca. Para lo cual, los cuidadores decidirán de manera voluntaria ser entrevistados y evaluados para la realización del estudio. Para tal fin se utilizará una encuesta basada en el instrumento denominado cuestionario Maslach, el cual permite evaluar los tres aspectos fundamentales del SB.

## 1.2. Planteamiento del problema

Las personas que cuidan a niños y niñas con discapacidades experimentan una carga emocional y estrés crónico significativos que pueden provocar trastornos psicofisiológicos. (7). En relación a esto, en un estudio llevado a cabo en Cuba se descubrió que los cuidadores evaluados experimentaron una variedad de molestias como insomnio, depresión, ansiedad, estrés y dolores musculares (10).

Cuando un cuidador experimenta estrés de manera constante, puede desarrollar el síndrome de Burnout (SB), que se manifiesta en síntomas como agotamiento emocional, despersonalización y disminución en la realización personal (4). La carga de trabajo y los sentimientos de impotencia ante la condición del paciente pueden contribuir a la aparición del SB en los cuidadores, y esto es especialmente relevante cuando la salud del paciente empeora con el tiempo (11).

El nacimiento de un hijo, es un cambio importante en la historia de vida de una persona que le impone la necesidad de reestructurar el flujo de su existencia, a nivel personal, de pareja y familiar; cuando este, nuevo miembro de la familia presenta una discapacidad, representa un acontecimiento inesperado, y generalmente incompresible (12). Luego de realizado el diagnóstico inicial de la discapacidad, se puede notar un cambio de actitud en los padres, implicando un largo y difícil proceso de aprendizaje y educación, con un alto grado de estrés (13).

En el sistema nervioso, cualquier cosa que afecte el proceso de desarrollo del cerebro puede impedir que un individuo alcance el desarrollo neurológico normal, lo que puede resultar en retraso o alteración en la adquisición y desarrollo de habilidades motoras, sociales, lingüísticas y cognitivas. Esto puede limitar su capacidad para realizar actividades cotidianas y participar en su entorno familiar, escolar y social. (14). A todos estos desórdenes se les conoce en conjunto como trastornos del neurodesarrollo y engloban diversas afecciones que pueden alterar el proceso normal de una persona que le capacita para adquirir habilidades motoras, sociales, lingüísticas y cognitivas. Estos trastornos incluyen discapacidad intelectual, espectro autista, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos de conducta, trastornos de comunicación, trastornos del sueño y otros. (12).

La amplia variedad de trastornos del neurodesarrollo abarca desde deficiencias menores hasta trastornos graves que requieren atención permanente. Algunos afectados pueden tener dificultades en ciertas habilidades, pero aun así llevar una vida autónoma, mientras que otros necesitan apoyo constante debido a su incapacidad para desarrollar habilidades básicas como caminar o alimentarse por sí mismos (13). Cuando un menor es diagnosticado con

algún trastorno del neurodesarrollo, son los padres quienes asumen el papel protagónico en su cuidado y protección. Se generan intensos sentimientos de anhelo, depresión y ansiedad que ocasiona que los miembros de la familia y principalmente los padres presenten agotamiento emocional (14).

Por su parte, el agotamiento emocional es un estado mental en el que una persona experimenta una serie de cambios físicos y psicológicos, incluyendo depresión, ansiedad, fatiga tanto física como emocional, trastornos del sueño, estrés, insatisfacción laboral y falta de estabilidad. Este estado emocional puede generar una sensación de frustración y fracaso, y puede tener un impacto significativo tanto en la vida de la persona como en su entorno. (15).

En Ecuador en el Hospital Eloy Alfaro para el año 2021 se reporta una prevalencia general de los trastornos del neurodesarrollo del 5,8% con una mayor frecuencia entre los hombres con el 7,95%; los diagnósticos más frecuentes fueron: déficit de atención e hiperactividad 0,7%, el espectro autista 0,7% y discapacidad intelectual 0,6% (16).

El CEDIUC (Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca) es un departamento de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, que comenzó su trabajo en el año 2000. Este centro ofrece servicios de atención temprana a niños y niñas desde su nacimiento hasta los 12 años, tanto si tienen discapacidad como si no, en diversas áreas como Estimulación Temprana, Terapia Física, Fonoaudiología, Pediatría, Psicología, Nutrición y Orientación Familiar. Para llevar a cabo estas tareas, cuenta con un equipo interdisciplinario formado por especialistas en cada una de las áreas de atención (17).

Existen pocos estudios sobre la frecuencia en que se presenta el SB., en los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo (7), por ello se hace necesario conocer con qué frecuencia se presenta este problema y como afecta la calidad de vida de las personas encargadas del cuidado de los niños con trastornos del neurodesarrollo y de cómo esto puede afectar la calidad de los cuidados dispensados y las relaciones familiares. Por esta razón se plantea la pregunta de investigación: ¿Cuál es la frecuencia y características del Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) entre el periodo de noviembre y diciembre del 2022?

### 1.3. Justificación

En la génesis del SB en cuidadores, es importante considerar que, debido al vínculo familiar con el menor, el cuidador experimenta niveles elevados de estrés y tiende a negar la discapacidad de su hijo, lo cual tiene un efecto negativo en la recuperación del niño. (9). El

estado psicosocial del cuidador se ve influenciado por el tipo de discapacidad que presenta el niño, ya que en general, los niños que requieren cuidados tienen trastornos del neurodesarrollo. La adaptación psicológica de los cuidadores de niños con discapacidad también es influenciada por su personalidad, lo que puede contribuir a la experiencia de estrés que enfrentan. (5)

En un estudio realizado en la ciudad de Portoviejo, provincia de Manabí, se determinó que las madres de niños con discapacidad tenían una personalidad protectora y sensible, mientras que los padres eran más realistas y orientados. Como resultado, las madres asumían una mayor responsabilidad en el cuidado de sus hijos y presentaban una tasa de Síndrome de Burnout del 80,6%, en comparación con los padres (18).

La prevalencia en general es diferente para cada trastorno y para cada región, pero van desde el 2.6% hasta el 15% (19). La prevalencia específica entre los padres y madres de menores con trastorno del neurodesarrollo es poco conocido porque existen pocos trabajos al respecto (18).

De esta forma conocer con qué frecuencia se presenta el SB, su efecto en la calidad de vida de los cuidadores y en consecuencia sobre los cuidados que dispensan a sus hijos, contribuirá a orientar a los cuidadores de cómo manejar la patología, y así tendrá un impacto positivo en el bienestar de la familia.

La Universidad de Cuenca, específicamente su Facultad de Ciencias Médicas, está llevando a cabo proyectos de investigación enfocados en el neurodesarrollo y los trastornos relacionados, con el objetivo de obtener información sobre su perfil epidemiológico y desarrollar protocolos de atención para los niños afectados y apoyo para sus padres. (19). Así, este trabajo se inserta en los programas de investigación de la Universidad de Cuenca aportando nuevos conocimientos a aspectos relevantes del problema planteado y dándole a los miembros del CDIUC, una visión de como el Síndrome de Burnout afecta a los padres para crear estrategias de mejora.

Dentro de las prioridades de investigación en salud del Ministerio de Salud Pública 2013-2017, esta investigación se inserta en el área de salud mental, línea de investigación de depresión y distimias, sub línea de salud ocupacional, ayudando a definir perfil epidemiológico, impacto psicosocial del Síndrome de Burnout para poder brindar mejor atención integral, familiar y mejorando la calidad de vida.

El aporte científico de esta investigación es que a partir de los resultados se podrán ver beneficiados tanto la institución como los padres. Así, se podrán generar cambios para mejorar y optimizar la calidad del cuidado que brindan a padres y niños.

Los resultados del presente trabajo estarán disponibles para su consulta pública por todos los investigadores del mundo interesados en el tema en el repositorio digital de la Universidad de Cuenca.

## Capítulo II

### Fundamento teórico

#### 2.1 Antecedentes

Purpura et al. (20) en un estudio realizado en Italia en 2021 cuyo objetivo fue examinar las diferencias en los grados de carga y agotamiento en una muestra de 105 cuidadores principales de escolares con diversos tipos de trastornos del neurodesarrollo e investigar los posibles vínculos entre algunas variables clínicas y sociodemográficas y los niveles de carga y agotamiento del cuidador. En los resultados del estudio se destaca que cerca de la mitad de los cuidadores muestran niveles de Burnout de moderados a altos, pero las madres y padres de niños con TEA (Trastorno del Espectro Autista) y DI (Discapacidad Intelectual) muestran mayores dificultades que los de niños con TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad), Trastorno del desarrollo de la coordinación y Trastorno del Lenguaje y/o del Aprendizaje. Además, se evidenció una correlación inversa entre los niveles de agotamiento y la edad de los niños, pero también una correlación directa entre los niveles de agotamiento y las horas semanales de rehabilitación. Estos hallazgos muestran que la gravedad del agotamiento del cuidador depende del tipo de trastorno del neurodesarrollo y sugieren que es necesario un enfoque ecológico y centrado en la familia para garantizar el curso del desarrollo de la salud de la vida de estos niños y sus familiares.

En un estudio controlado aleatorizado realizada en Turquía por Ozlem et al. (21) en 2021 con el objetivo de determinar los niveles de depresión y Burnout, así como sus predictores, en madres y padres de niños con TEA en comparación con niños sanos. Se incluyeron 145 niños con TEA y 127 niños control junto con sus madres y padres. Se utilizaron el Maslach Burnout inventory (MBI) y el inventario de depresión de Beck para evaluar los síntomas de depresión y los niveles de agotamiento de los padres. En los resultados se evidencio que los grados de agotamiento de las madres fueron significativamente más elevados en comparación con los padres (58% contra 36%), mientras que los puntajes de depresión de los padres fueron significativamente mayores en comparación con las madres (41% contra 26%). El agotamiento materno fue predicho significativamente por la presencia de habla funcional en el niño, mientras que el agotamiento paterno fue predicho significativamente por la vocación paterna. La depresión materna se asoció con la depresión paterna, falta de habla en el niño y asistencia del niño a los servicios de educación especial. Por esta razón los autores recomiendan que se debe brindar apoyo psicológico tanto a las madres como a los padres de un menor con un diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo como el TEA. Abordar los niveles de agotamiento y estrés de los padres y facilitar su nivel de conocimientos sobre la



etiología y los tratamientos para los trastornos del neurodesarrollo como el TEA puede ser beneficioso para la unidad familiar en su conjunto.

León y Castellanos (22) realizan un estudio en la ciudad de Bogotá para conocer la incidencia del síndrome del cuidador quemado en una población de 20 madres de niños con necesidades especiales de 4 instituciones de menores con trastornos del neurodesarrollo. Dentro de los resultados se encontró que el 48.5% presenta un nivel alto del síndrome, especialmente en la esfera de cansancio emocional en el que el 62% de las madres presento un nivel alto, la despersonalización se presentó en un nivel medio en el 36% y una baja realización personal en el 53%.

En el año 2021 en la ciudad de Estambul, Ardic y Olcay (23) llevaron a cabo una investigación con el fin de analizar la posible relación entre el nivel de síndrome de Burnout de los padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA), el nivel de síntomas presentados por los niños y las necesidades de la familia. Para ello, los datos fueron recopilados de 273 participantes (211 madres y 62 padres) utilizando la Escala de calificación de autismo de Gilliam2-TV (GARS-2-TV), la Encuesta de necesidades familiares (FNS) y el Maslach Burnout Inventory (MBI). Como resultado de los análisis, se observó que las dos subescalas del GARS-2-TV y las cuatro subescalas de la FNS se relacionaron con la puntuación total del MBI y explicaron el 40% de la varianza observada en la puntuación total del MBI. De tal manera que, los niveles de síntomas de TEA observados en la comunicación y las áreas sociales fueron un predictor significativo en la predicción del agotamiento de los padres, además las necesidades familiares fueron mayores en los cuidadores con mayores niveles de Burnout lo que se relacionó significativamente con el grado de los síntomas de TEA del niño.

En el año 2019, un grupo de investigadores liderado por Bravo et al. (24) realizó un estudio en una clínica especializada en niños con discapacidades en la ciudad de Quito. El objetivo del estudio era evaluar cómo el estrés afecta a los cuidadores de estos niños, en particular a las madres, y cómo esto a su vez afecta a la familia en general. En total, 34 madres de niños con trastornos del neurodesarrollo fueron incluidas en el estudio. En este, se encontró que el 58.82% presentaba alto nivel de estrés y agotamiento, en la esfera familiar el 66.66% manifestó disminución del presupuesto familiar por mayores gastos, 34% separación de la pareja, 45% reproches de los otros hijos por menor atención y 56% pérdida del control en el manejo de las situaciones familiares.

De igual manera Izaguirre et al. (18) en una investigación realizada en el año 2021 sobre el agotamiento psicológico utilizando el Maslach Burnout Inventory en 150 cuidadores de niños

con discapacidad neurológica en un centro de atención y desarrollo integral de la ciudad de Portoviejo, encontró que más del 80,6% de los cuidadores eran mujeres, la fatiga emocional fue experimentada por más del 70% de los encuestados, siendo el cansancio emocional el tipo más común, seguido de la despersonalización. En cuanto a la realización personal, más del 85% de los encuestados la calificó de baja a media. Encontrando además que el tipo de discapacidad estaba relacionada al grado de agotamiento estando el nivel alto asociado principalmente a las discapacidades auditivas 36.4% e intelectual 23% y el nivel medio se relacionó principalmente a las discapacidades físicas 28.9% e intelectuales 34.6% en ambos casos con un valor de  $p= 0.049$  lo que mostro que ambas variables se encontraban relacionadas.

En el año 2021, Ruiz y Baldéon (25) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de investigar la relación entre la sobrecarga de los padres y madres de niños con discapacidad intelectual y la funcionalidad familiar de estos niños. El estudio se realizó en un centro de atención integral en la ciudad de Quito, y contó con la participación de 54 personas, encontrando que la mayoría de las familias encuestadas se consideran funcional (54%) o moderadamente funcional (35%), pero más de la mitad de la muestra informó experimentar sobrecarga en el cuidado y mayor agotamiento, con un mayor impacto en las madres que en los padres. Al examinar la relación entre la funcionalidad familiar y el nivel de apoyo necesario para las personas con discapacidad intelectual, se encontró que las familias funcionales tenían hijos con discapacidades que requerían niveles de apoyo II y III, mientras que en las familias disfuncionales se observó una mayor proporción de niños con necesidad de nivel IV de apoyo.

En la ciudad de Quito López (26) realiza una investigación para conocer la frecuencia del síndrome de Burnout en 21 representantes de niños/as de 3 a 16 años con parálisis cerebral. Se encontró que 56.8% de los representantes padece un grado alto de Burnout como cuidadores, siendo el perfil de estos principalmente madres que no reciben remuneración ni asistencia en el cuidado de sus familiares y que además son amas de casa.

## 2.2 Síndrome de Burnout

### 2.2.1 Antecedentes.

Se le describe por primera vez en 1974 por el psiquiatra Fredembuerg, que trabajaba en una clínica de rehabilitación de toxicómanos en Nueva York. Luego de trabajar un año ahí observo que la mayoría de los voluntarios sufrían una progresiva pérdida de energía, llegando al agotamiento, depresión, ansiedad, adoptando conductas agresivas con los pacientes y desmotivación en el trabajo (27). En 1976, la psicóloga Cristina Maslach describió clínicamente el síndrome de agotamiento profesional y en 1981, junto con Susan Jackson,

presentó un instrumento para medir las tres dimensiones características del síndrome, el Maslach Burnout Inventory (MBI). En el congreso de la Asociación Estadounidense de Psicología (APA), Maslach definió el síndrome de agotamiento profesional como un trastorno tridimensional que incluye los siguientes aspectos: una sensación de incapacidad para dar más a nivel emocional y una sobrecarga, un deterioro en la relación con la persona a la que se atiende, y el desarrollo de sentimientos negativos, actitudes y conductas de cinismo hacia las personas. Los pacientes perciben estas conductas como deshumanizadas e insensibles (14). Desde aquel momento, se han llevado a cabo múltiples estudios que han propuesto varios enfoques teóricos para explicar los procedimientos implicados en su surgimiento y los factores que ejercen una mayor influencia en su frecuencia. (6).

Así, las teorías iniciales que intentaron explicarlo, lo describieron como un conjunto de síntomas que se presentan comúnmente en las profesiones que implican el cuidado de personas, tales como aquellas relacionadas con la salud, la educación y la seguridad (27). Por consiguiente, en las primeras interpretaciones del Síndrome de Burnout, el factor principal que provocaba su sintomatología era la disminución de la calidad de las relaciones entre los trabajadores que ofrecen servicios y los destinatarios de su labor (7). Durante la década de los años 90, se estudiaron diversos elementos desencadenantes vinculados a las particularidades del trabajador (28), el contexto social (29), las condiciones físicas y las características organizacionales del trabajo, lo cual condujo a una nueva revisión teórica del síndrome (30). Por lo tanto, se estableció que los factores organizacionales son los más importantes en la aparición del síndrome, y, por tanto, no se restringe solo a las profesiones de servicio, sino que cualquier persona puede experimentarlo si se dan las circunstancias que lo propician (6). De este modo, el Síndrome de Burnout comenzó a ser investigado en diversas esferas de la vida humana, incluyendo atletas, clérigos, estudiantes y personas que, aunque no tienen un empleo formal, enfrentan factores de riesgo psicosocial asociados con el síndrome, tal como ocurre con las amas de casa y los familiares que brindan cuidado a personas con discapacidad. En el caso de estos últimos, en la mayoría de las situaciones, los cuidadores son familiares cercanos de la persona a la que atienden (9).

### 2.2.2 Definición.

La Asociación Americana de Psicología lo define como un proceso de tensión crónica en el cual la persona responde de forma inapropiada y se caracteriza por tres componentes: cansancio emocional, despersonalización y una baja autoestima personal (5). En la undécima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) a partir de enero de 2022, se le otorga el reconocimiento de enfermedad y se la describe como el resultado del estrés crónico en el ámbito laboral que no ha sido manejado de manera exitosa. Este síndrome se

caracteriza por tres dimensiones: 1) sentimientos de cansancio o falta de energía; 2) distanciamiento mental del trabajo o sentimientos de cinismo o negativismo en relación con el trabajo; y 3) una disminución de la eficiencia en el trabajo (31).

Así, durante la década de los años noventa, el concepto de agotamiento laboral comenzó a expandirse, incluyendo ocupaciones diferentes a las de los servicios humanos. Se estableció su alcance para abarcar a todos los profesionales que trabajan directamente con personas, no solo en el ámbito de la ayuda o en el sector de servicios. Algunos autores incluso consideran que este síndrome puede manifestarse en grupos ocupacionales que trabajan con objetos como los trabajadores de sectores diversos como la construcción, lácteo o pesquero y con datos como los teletrabajadores y analistas bursátiles. Estas ideas refuerzan los planteamientos de la profesora Maslach, quien sostiene que este fenómeno puede desarrollarse en cualquier profesión que no necesariamente implique contacto directo con personas. En consecuencia, el síndrome de agotamiento laboral puede potencialmente manifestarse en todos los tipos de actividades del trabajo humano, lo cual universaliza las ideas de esta destacada investigadora y abre un importante campo de desarrollo sobre el tema en todo el mundo (32)

### 2.2.3 Epidemiología.

El Síndrome de Burnout se presenta principalmente en personas que prestan servicio a otras personas, por ello es muy frecuente y se ha estudiado principalmente entre personal de salud, educadores, personal de seguridad y en cuidadores de personas discapacitadas (23). En el ámbito del cuidado de niños con alguna discapacidad, las madres son las más afectadas con cifras de prevalencia tan altas como el 91,42% en estudios de estos grupos (5). Esto genera una situación en la que el perfil común de las cuidadoras es una mujer mayor de 40 años, que se encuentra casada o en pareja y que dedica todo su tiempo a cuidar a un hijo con discapacidad física o mental. Además, es frecuente que estas cuidadoras no reciban una compensación económica por su labor (26).

La prevalencia del Síndrome de Burnout varía considerablemente dependiendo de la región, el tipo de personal estudiado y el tipo de discapacidad. En países europeos, americanos y asiáticos, las cifras reportadas varían desde el 2,7% hasta el 86,5%. En Hispanoamérica, la frecuencia de detección del síndrome es del 12,2%, mientras que en América del Sur oscila entre el 2,7% y el 86,5%. En Centroamérica y el Caribe, la prevalencia va del 17% al 25%, mientras que en México se encuentra entre el 21,5% y el 51,3%. (33). En Ecuador se han reportado cifras de prevalencia del 15% (34) al 20% (35), principalmente en personal sanitario, pero son pocos los estudios en los padres y madres de niños con discapacidad, de

estos, uno realizado en un centro para atención de niños especiales en Portoviejo, Manabí se reportan cifras de Burnout con alto estrés del 57,56% (24).

#### 2.2.4 Síntomas.

Se describen diversos síntomas típicos del Síndrome de Burnout, como la irritabilidad, nerviosismo, insomnio, falta de autoestima y crisis de ansiedad, entre otros. Sin embargo, se enfatiza que este síndrome no se presenta de forma repentina, sino que algunos expertos lo consideran como una fase avanzada del estrés laboral. (24)

#### 2.2.5 Diagnóstico.

El cuestionario diseñado por Maslach en 1981 se utiliza para diagnosticar el Síndrome de Burnout y para identificar las tres dimensiones que lo constituyen: agotamiento emocional, desapego hacia el trabajo realizado y disminución en la eficacia del trabajo. (30). Tiene una alta consistencia interna y una fiabilidad del 90% (29). Consiste en un cuestionario compuesto por 22 afirmaciones que indagan sobre los sentimientos y actitudes que la persona tiene hacia su trabajo, y su propósito es evaluar el agotamiento emocional (27). El cuestionario evalúa el síndrome de a través de tres subescalas: la de agotamiento emocional valora el sentimiento de agotamiento emocional relacionado con el trabajo, con una puntuación máxima de 54. La subescala de despersonalización evalúa el grado de distanciamiento emocional hacia el trabajo, con una puntuación máxima de 30. La subescala de realización personal mide los sentimientos de realización personal y autoeficacia en el trabajo, con una puntuación máxima de 48. (36).

En cuanto a sus propiedades psicométricas el cuestionario de Maslach ha sido ampliamente utilizado en la investigación y la práctica clínica, y ha demostrado ser una herramienta confiable y válida para medir el Burnout en diferente tipo de poblaciones y trabajos y la investigación empírica ha confirmado la existencia de las tres dimensiones propuestas originalmente por Maslach en su escala original (32). En tal sentido en la investigación de Calle et al., en una población de diferentes sectores laborales en el Ecuador se constató que en el análisis factorial la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin presenta un valor de 0.910 lo que indica que el cuestionario tiene una alta adecuación a la muestra analizada es decir que su especificidad es del 90% y su sensibilidad del 85%, lo que se constató al realizar la prueba de fiabilidad de Cronbach que indico un valor de 0.908 lo que refleja una alta confiabilidad (37).

La capacidad del cuestionario de Maslach para medir la presencia e intensidad de aspectos psicológicos que forman parte del Burnout como son el estrés laboral, la depresión y la ansiedad se ha demostrado a través de la validación de sus constructos, es decir, que mide

lo que pretende medir (27). Muestra de ello es el trabajo realizado por Espontón et al. (38) cuyo objetivo era conocer la validez y confiabilidad de la estructura factorial del cuestionario de Maslach en trabajadores argentinos de diversos sectores. Se encontró que los tres constructos del test: agotamiento mental, de personalización y realización personal, tienen una buena correlación interna y que para cada uno el coeficiente de confiabilidad de Cronbach era alto: agotamiento  $\alpha = .73$ , para de personalización  $\alpha = .78$  y realización  $\alpha = .76$ . Además, se demostró que tiene una buena correlación con otras medidas de Burnout y con variables relacionadas como el impacto en los afectos medidos a través de escalas como el PANAS y el Engagement o capacidad de adaptarse positivamente al trabajo medido con la escala UWES.

Esta validez interna del Maslach Burnout Inventori se debe a las fortalezas que presenta y que de acuerdo a Oliveros (32) son las siguientes:

- Aceptación internacional: El MBI ha sido ampliamente aceptado en países de América Latina, la Unión Europea y los Estados Unidos. Esta amplia aceptación es beneficiosa ya que permite comparar resultados y desarrollar estrategias de prevención y tratamiento del trastorno, al mismo tiempo que fomenta la creación de adaptaciones interculturales del cuestionario. Esto implica una ventaja significativa en el estudio y abordaje del tema en diferentes culturas y estructuras sociales.
- Evidencia empírica de la estructura factorial: Diversos estudios exploratorios de naturaleza factorial han respaldado empíricamente una estructura de tres factores similar a la del manual en diferentes versiones del MBI. Estos estudios han utilizado tanto rotación ortogonal como rotación oblicua que explica el 43,39% de la variación (rotación ortogonal), con porcentajes de agotamiento emocional de 19,45%, baja realización personal en el trabajo de 15,07% y despersonalización de 8,86%. Hallazgos similares se han encontrado en múltiples investigaciones que respaldan la tridimensionalidad del síndrome (6,7). Además, numerosos estudios que han utilizado análisis factorial confirmatorio recomiendan adoptar una estructura de tres factores.
- Evidencia de validez concurrente en relación al MBI. Maslach y Jackson obtuvieron correlaciones significativas entre diferentes escalas conductuales y el MBI al utilizar estimaciones de conjuges y compañeros de trabajo. Parece ser que la puntuación global del MBI mide parcialmente el mismo constructo que el Tedium Measure (TM), la Staff Burnout Scale (SBS-HP) y el Meier Burnout Assessment (MBA), siendo un 25% la varianza que estos instrumentos explican en relación al MBI.
- Evidencia de la validez divergente: mediante correlaciones significativas encontradas entre las puntuaciones de la escala y diversos aspectos. Estas correlaciones incluyen

las descripciones proporcionadas por los sujetos de estudio, la carga de trabajo objetiva, el tiempo total de contacto directo con los pacientes y las conductas del trabajador en el hogar, evaluadas por sus parejas. Además, se han observado correlaciones bajas con la deseabilidad social y correlaciones negativas con la satisfacción en el trabajo.

## 2.3 Neurodesarrollo

### 2.3.1 Concepto.

El término "neurodesarrollo" se refiere al proceso mediante el cual un niño adquiere habilidades cognitivas y motoras, el cual es resultado de la interacción de factores biológicos y ambientales. Este proceso está relacionado con el desarrollo y maduración de estructuras en el sistema nervioso, las cuales, en función de la experiencia, permiten el aprendizaje de nuevas habilidades (39). El neurodesarrollo se presenta como un proceso continuo que comienza desde la concepción hasta la madurez en el que los niños adquieren habilidades motoras y cognitivas a través de la interacción de aspectos biológicos y ambientales. Aunque se puede identificar una secuencia similar en todos los niños, el ritmo de desarrollo es variable. La neuropsicología infantil es relevante en este campo, ya que aplica los principios generales de la disciplina a los niños y estudia las relaciones entre el cerebro, la conducta y la cognición dentro de un cerebro en desarrollo (12).

### 2.3.2 Dimensiones del neurodesarrollo

Las dimensiones del neurodesarrollo se refieren a las diferentes áreas o aspectos del desarrollo del cerebro y del sistema nervioso, que abarcan desde la concepción hasta la edad adulta. Es importante tener en cuenta que estas dimensiones del neurodesarrollo están interconectadas y se influyen mutuamente. Por ejemplo, el desarrollo cognitivo puede influir en el desarrollo emocional y social, y viceversa. Todo el desarrollo neurológico se agrupa en dos dimensiones generales que son:

- Dimensión neurológica: se enfoca en describir y analizar cómo los procesos de maduración del sistema nervioso son los responsables de la evolución tanto intelectual como conductual de los niños.
- Dimensión cognitiva: examina cómo los niños adquieren habilidades perceptivas y de atención, desarrollan el lenguaje y otros aspectos cognitivos durante su evolución. Además, también se enfoca en el aspecto psicosocial, analizando cómo estas habilidades permiten al niño interactuar con su entorno familiar, social y cultural (40).

### 2.3.2.1 Desarrollo cerebral

El proceso de desarrollo cerebral se refiere a la formación y maduración del cerebro desde el momento de la concepción hasta la edad adulta. El cerebro, que es el órgano más complejo del cuerpo humano, está implicado en diversos procesos, tales como la cognición, la emoción, el movimiento y la percepción (41).

Un hito fundamental en el desarrollo del sistema nervioso central es la creación del tubo neural, que se produce mediante la plegadura y el cierre de la placa neural, alrededor de los 26-28 días desde la concepción (40). Este proceso de desarrollo del sistema nervioso central ocurre a través de múltiples etapas que se solapan y pueden verse afectadas simultáneamente por agentes internos o externos, como la desnutrición en niños menores de dos años o el consumo de alcohol durante el embarazo. El cerebro se compone de cien mil millones de neuronas, las cuales surgen a través de un proceso conocido como proliferación (41). Para que estas neuronas encuentren su ubicación definitiva en la corteza cerebral, se lleva a cabo el proceso de migración (40). A medida que las neuronas se conectan entre sí, se produce la sinaptogénesis, lo que aumenta el volumen y el peso del cerebro (41). Por último, los axones se recubren con mielina en un proceso llamado mielinización, lo que mejora la velocidad de transmisión de los impulsos nerviosos (12). La calidad de las experiencias y el entorno durante el desarrollo pueden tener un impacto significativo en la estructura y función del cerebro (13).

### 2.3.2.2 Neurodesarrollo de las funciones cognitivas.

El desarrollo cognitivo se refiere a la evolución de las habilidades mentales y procesos de pensamiento, que permiten a los seres humanos procesar, comprender, almacenar y aplicar información en su entorno. El desarrollo cognitivo se produce a lo largo de toda la vida, pero es más rápido y significativo durante la infancia y la adolescencia (12). El progreso cognitivo es fundamental en diversos ámbitos de la existencia, como el aprendizaje, la solución de problemas y la toma de decisiones. Tanto los profesionales de la educación y la salud como los padres y cuidadores pueden ser un factor crucial en el fomento del desarrollo cognitivo, al proporcionar un ambiente propicio y estimulante para los niños (9).

- **Funciones ejecutivas.** Estos procesos cognitivos se refieren a un conjunto de habilidades que incluyen la capacidad de anticipar, elegir objetivos, planificar, seleccionar comportamientos, autorregularse, tener autocontrol y utilizar la retroalimentación para mejorar el rendimiento en las tareas (13).
- **Atención.** La habilidad de enfocar, mantener y cambiar la atención en estímulos específicos es crucial para la captación y procesamiento de información. El hecho de ser capaz de centrarse durante varios minutos en una tarea en particular sin



distracciones ayuda en la absorción de información (42). En el modelo clínico se explican los 5 tipos de atención que existen: **la atención focalizada**, que nos permite reaccionar a estímulos específicos de los sentidos; **la atención sostenida**, que nos permite mantener una respuesta conductual durante una actividad prolongada y repetitiva; **la atención selectiva**, que nos permite prestar atención a un estímulo específico a pesar de las distracciones; y la atención alternante, que nos brinda la capacidad de ser flexibles y cambiar el enfoque entre distintas tareas con diferentes demandas cognitivas y **la atención dividida**: se puede prestar atención a múltiples tareas simultáneamente (41). El desarrollo de la atención se inicia desde el nacimiento y se completa alrededor de los 16 años (12).

- **Lenguaje** El desarrollo del lenguaje se puede dividir en varias dimensiones, tanto en términos de su forma como en su uso. Además, se puede distinguir entre una etapa prelingüística que comienza desde el nacimiento, donde el niño se comunica principalmente a través del llanto, y continúa hasta los 10 a 24 meses, cuando el niño adquiere un vocabulario de aproximadamente 50 palabras y es capaz de formar frases de tres palabras. Luego de esta etapa, se inicia la fase lingüística que comienza después de los dos años (40).
- **Habilidades visoespaciales y viso constructivas.** Las habilidades visoespaciales se refieren a la capacidad de percepción, básicamente visuales, que necesitan de la participación de la memoria y habilidades motoras para la manipulación de los objetos en el espacio. Las habilidades de construcción, se relaciona a la capacidad para organizar e integrar objetos dentro de un conjunto de forma organizada (12). Estas habilidades se comienzan a adquirir a los tres meses de nacido y se desarrollan totalmente a los 6-7 años (39).
- **Memoria.** La capacidad de la memoria se incrementa gradualmente a medida que las estructuras cerebrales involucradas en ella maduran. Este proceso está estrechamente relacionado con el desarrollo de otras funciones cognitivas que mejoran la eficiencia de los procesos mencionados. En el caso de la memoria a corto plazo, su capacidad para retener unidades de información aumenta de manera significativa, promediando entre 3 y 4 unidades a los 9 años y aumentando a entre 6 y 9 unidades durante la pubertad (39).
- **Cognición social.** La cognición social se refiere a una serie de procesos cognitivos que permiten a las personas generar ideas sobre los estados mentales de los demás. Esto incluye la capacidad para reconocer, manipular y responder a información social relevante, así como para formular ideas sobre las relaciones de uno mismo con los demás, lo que luego se utiliza para guiar el comportamiento social. La cognición social

abarca una amplia variedad de habilidades cognitivas, como la teoría de la mente, el juicio moral, la empatía, la toma de decisiones y el reconocimiento de emociones, entre otras (39).

### 2.3.3 Evaluación del neurodesarrollo

El propósito de evaluar el desarrollo neurológico es determinar si se están cumpliendo los estándares esperados. A través de esta evaluación, se pueden identificar patrones de comportamiento que pueden estar relacionados con el retraso, desviación, desarrollo atípico o trastornos. Para lograr esto, se utilizan escalas que permiten una medición objetiva de estos patrones de comportamiento (41). Según Grañana (2017), estas escalas pueden ser categorizadas en diferentes niveles, dependiendo del nivel de complejidad que presenten. En los niveles 1 y 2 están las pruebas de screening que miden el impacto de factores perinatales; en el nivel 1 tenemos pruebas usadas en neonatos, entre estas están el test de Apgar, la escala de Capurro y la escala de complicaciones obstétricas entre otras (13). En el nivel 2 tenemos pruebas para evaluar lactantes, entre ellas tenemos el ASQ-3 (39). El Nivel 3 incluye evaluaciones más complejas, como la prueba de Bayley, que permite un diagnóstico más preciso. Esta prueba incluye la evaluación de la conducta adaptativa y el área socioemocional mediante cuestionarios administrados a los padres (40).

### 2.3.4 Trastornos del neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo son condiciones que afectan la conducta o habilidades motoras, sensoriales, cognitivas, emocionales y de comunicación, generando limitaciones en el desempeño diario y en la interacción social del niño o adolescente (17). Estos trastornos incluyen discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos de conducta, trastornos mentales, trastornos alimentarios, trastornos del sueño, entre otros. La prevalencia de estos trastornos varía según la región y el tipo de trastorno, oscilando entre el 2,6% y el 15% (35).

### 2.3.5 Tipos de trastornos del neurodesarrollo

El DSM-5, una guía utilizada para el diagnóstico de trastornos mentales, clasifica como trastornos del neurodesarrollo a ciertas condiciones, que incluyen: (19):

2.3.5.1 Discapacidad intelectual: se define por la afectación global de las habilidades cognitivas que impiden que una persona alcance los niveles de habilidades adecuados para su edad, como el dominio del lenguaje y las funciones ejecutivas.

2.3.5.2 Trastorno del espectro del autismo (TEA): es un trastorno del neurodesarrollo que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento del individuo. Se caracteriza

por dificultades en la comunicación no verbal, en la comprensión de las normas sociales, en el establecimiento de relaciones sociales, y en la presencia de patrones repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. El grado de afectación varía desde formas leves, como el síndrome de Asperger, hasta formas más graves que pueden incluir discapacidad intelectual.

2.3.5.3 Trastorno de atención con hiperactividad (TDAH): se define por la presencia de síntomas de falta de atención, hiperactividad e impulsividad. Esto puede afectar la capacidad de los niños para enfocarse, seguir instrucciones y controlar su comportamiento. Se estima que la prevalencia del TDAH varía entre el 3% y el 7% en niños y que en adultos en edad laboral se encuentra en torno al 4,4%, según algunos estudios.

2.3.5.4 Trastornos específicos del aprendizaje: son dificultades significativas en la adquisición y uso de habilidades de lectura, escritura o matemáticas, Estos trastornos no se deben a problemas de visión o audición, ni a un retraso mental, ni a una falta de oportunidades educativas, ni a otros factores ambientales. Los trastornos específicos del aprendizaje pueden interferir significativamente en el rendimiento académico y en las actividades diarias del individuo, aunque el resto de sus habilidades cognitivas y de adaptación estén dentro de lo esperado para su edad y nivel de desarrollo. Algunos ejemplos incluyen la dislexia, que dificulta la lectura, y la discalculia, que dificulta la resolución de problemas matemáticos.

2.3.5.5 *Trastorno del desarrollo del lenguaje*: son dificultades en la adquisición y uso del lenguaje, que pueden manifestarse en la comprensión y/o expresión del mismo. Algunos de estos trastornos incluyen: Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) caracterizado por dificultades en la adquisición y uso del lenguaje, sin que existan otras causas que puedan explicar estas dificultades. Disfasia: se trata de un trastorno del lenguaje que afecta tanto a la comprensión como a la expresión del mismo, y que puede ser de diferentes tipos según la edad de inicio. Trastornos del lenguaje receptivo y expresivo: se refiere a dificultades en la comprensión y/o expresión del lenguaje, respectivamente. Tartamudez: es un trastorno que se manifiesta en la fluidez del habla, caracterizado por interrupciones en el flujo verbal, repeticiones, prolongaciones y bloqueos.

*2.3.5.6 Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI):* es una categoría diagnóstica que incluye a las personas que antes hubieran sido diagnosticadas con retraso general del desarrollo (RGD) y que tienen una discapacidad intelectual significativa por debajo del promedio, con una puntuación en una prueba de inteligencia de al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media, y dificultades significativas en el funcionamiento adaptativo en áreas como la comunicación, el cuidado personal y la vida en comunidad.

*2.3.5.7 Discapacidad intelectual no especificada:* se define como una condición en la que la persona presenta un nivel de funcionamiento intelectual inferior al promedio y limitaciones en su capacidad para desenvolverse de manera adecuada en diferentes situaciones cotidianas, lo cual afecta su habilidad para realizar actividades prácticas, comunicarse, interactuar socialmente y cuidar de sí mismo. Además, la discapacidad intelectual se diagnostica cuando se cumplen ciertos criterios establecidos por el DSM-5, incluyendo una puntuación de cociente intelectual (CI) por debajo de la media y una evidencia de dificultades en el funcionamiento adaptativo.

Es relevante considerar que una persona puede presentar más de un trastorno del neurodesarrollo al mismo tiempo. Por ejemplo, en el espectro autista se ha observado una alta frecuencia de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y también de discapacidad intelectual.

## 2.4 Cuidadores

### 2.4.1 Definición

El término cuidador se refiere de acuerdo a lo expresado por Bello et al. (43) a la persona encargada de prestar atención y cuidados necesarios a otra persona en situación de discapacidad, ya sea física o mental, con el fin de facilitar su adecuado desarrollo en la vida. De igual manera para Bravo et al. (24), un cuidador es una persona, ya sea un familiar o no, que dedica sus habilidades, destrezas y tiempo para proporcionar atención y asistencia diaria a una persona que es completamente dependiente o que tiene alguna discapacidad. El objetivo del cuidador es ayudar a la persona a vivir en un ambiente cómodo, seguro y adecuado, fomentando su participación en todos los entornos en los que se encuentre.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (31), el cuidado que proporciona un cuidador, es una actividad esencial para la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas en todo el mundo. La labor de un cuidador puede ser desafiante tanto física como emocionalmente, y puede requerir habilidades y conocimientos específicos para brindar una atención adecuada. Es importante destacar que el papel del cuidador no se limita solo a las tareas de cuidado físico, sino que también puede incluir aspectos emocionales y psicológicos.

## 2.4.2 Tipos de cuidadores

Existen diferentes tipos de cuidadores, los cuales se clasifican según su relación con la persona que están cuidando y el tipo de cuidado que están proporcionando.

### 2.4.2.1 Cuidadores Informales.

De acuerdo con Ruíz (25), los cuidadores informales son aquellos que no tienen capacitación y no reciben remuneración por su labor, pero están altamente comprometidos con la tarea que desempeñan, demostrando afecto, entrega y atención constante sin importar los horarios. Estos cuidadores suelen ser principalmente familiares, aunque también pueden ser amigos o vecinos. Según Villavicencio et al. (14), en la literatura se destaca que estos cuidadores informales son en su mayoría mujeres, que son amas de casa, hijas o esposas de la persona a la que están cuidando. De acuerdo con su investigación, el 85,7% de los cuidadores informales de pacientes con trastornos del neurodesarrollo son las madres de los niños.

De la misma manera Ardis y Olcay (23) expresan que un cuidador informal es una persona del sistema de apoyo del paciente, ya sea un familiar o un amigo, que asume la responsabilidad total del cuidado básico del enfermo. Es una persona que, de manera voluntaria y decidida, elige cuidar a otra persona que tiene limitaciones para enfrentar las demandas del mundo. En relación a ello, Aguirre (1) encuentra en su investigación que los cuidadores informales de hijos(as) consideran que es su responsabilidad otorgarles una vida de calidad debido al amor y afecto que les tienen, y están dispuestos a superar las dificultades emocionales, físicas, laborales y económicas que puedan surgir.

### 2.4.2.2 Cuidadores formales o profesionales

Según Izaguirre et al. (18), los cuidadores formales son profesionales capacitados que trabajan en establecimientos de salud y que comparten la responsabilidad del cuidado del paciente con el cuidador familiar. Sin embargo, su compromiso afectivo y emocional es menor y su atención está limitada a horarios específicos. A diferencia de los cuidadores informales, los cuidadores formales reciben una remuneración económica por su trabajo, que puede representar una fuente de ingresos para ellos, su papel es fundamental para brindar atención médica y asistencia a los pacientes, aunque su compromiso afectivo y emocional puede ser menor en comparación con los cuidadores informales (35).

De igual forma Bello et al. (43) indican que los cuidadores formales son profesionales de la salud, como médicos, enfermeras y trabajadores sociales, que están capacitados para brindar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado. Estos cuidadores formales pueden trabajar en hospitales, clínicas o centros de atención a largo plazo, y su papel es fundamental para brindar atención médica y asistencia a los pacientes.

### 2.4.3 Papel y funciones del cuidador

De acuerdo con Hubert y Auyolat (3), el objetivo principal del cuidador es garantizar una calidad de vida óptima para la persona a su cuidado, promoviendo su participación activa en la sociedad y asegurándole una vida digna. Las funciones principales del cuidador incluyen el cuidado, la asistencia y el apoyo en tareas, además de atender a las necesidades físicas y emocionales de la persona. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (31), el cuidador también debe proporcionar apoyo emocional, promover la participación activa de la persona cuidada en la vida diaria y en su comunidad, y garantizar que reciba la atención médica y los tratamientos necesarios.

De esta forma, el cuidador desempeña un papel importante en el proceso de inclusión social de la persona a su cuidado, ya que impulsa y facilita el desarrollo de sus capacidades cognitivas, emocionales, físicas, mentales y sociales necesarias para desenvolverse en la vida diaria. Además, el cuidador también se encarga de tomar decisiones conjuntas con la persona cuidada en relación al cuidado que se le brinda (18).

### 2.4.4 Perfil sociodemográfico del cuidador

El perfil sociodemográfico del cuidador puede variar dependiendo del contexto cultural y social. Sin embargo, de acuerdo al estudio de Carvalho (44) en el año 2021, algunos estudios han identificado ciertas características comunes entre los cuidadores informales, como, por ejemplo:

- Mayoritariamente mujeres: según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en México, el 73.7% de los cuidadores informales son mujeres. Esta tendencia se observa también en otros países como España, donde el 83.8% de los cuidadores informales son mujeres (Encuesta Nacional de Salud, 2017).
- Edad: la mayoría de los cuidadores informales tienen entre 45 y 65 años. Sin embargo, también se observa un número significativo de cuidadores jóvenes, menores de 30 años, en especial cuando se trata de cuidado de niños o jóvenes con discapacidad.
- Parentesco: en la mayoría de los casos, los cuidadores informales son familiares cercanos de la persona cuidada, especialmente esposas, hijas, madres y hermanas.
- Nivel educativo: en términos generales, los cuidadores informales tienen niveles educativos bajos. Esto se debe en parte a que muchas veces el cuidado se convierte en una actividad de tiempo completo, lo que dificulta la posibilidad de estudiar o trabajar fuera del hogar.
- Situación laboral: muchas veces los cuidadores informales tienen dificultades para mantener un trabajo remunerado debido a las exigencias del cuidado. Según un

estudio realizado en España, el 54.3% de los cuidadores informales no trabajan fuera del hogar (Encuesta Nacional de Salud, 2017).

- Estado civil: la mayoría de los cuidadores informales son casados o viven en pareja, lo que sugiere que el cuidado puede ser una actividad compartida en la familia.

#### 2.4.5 Proceso de adaptación a la labor de cuidado

La adaptación a la situación de cuidado se refiere de acuerdo a Ruiz y Baldeón (25) a la capacidad del cuidador para ajustarse a las demandas y situaciones cambiantes que se presentan en el cuidado de la persona dependiente. Esto incluye la capacidad de afrontar el estrés y las emociones negativas asociadas con el cuidado, así como también la capacidad de desarrollar habilidades y estrategias para manejar las situaciones cotidianas del cuidado.

Un cuidador que se adapta bien a la situación de cuidado se caracteriza por tener una actitud positiva, estar dispuesto a aprender nuevas habilidades y estrategias de cuidado, y buscar apoyo y recursos externos para satisfacer las necesidades del paciente. Además, un cuidador adaptado es consciente de sus límites y necesidades personales y es capaz de equilibrar su papel de cuidador con otras responsabilidades y actividades de su vida (43).

Es importante destacar que la adaptación del cuidador puede variar en función de factores como la duración del cuidado, el nivel de dependencia del paciente, el tipo de enfermedad o discapacidad que presente, entre otros. Por lo tanto, es importante que el cuidador tenga acceso a información y recursos para mejorar su capacidad de adaptación y mantener su bienestar emocional y físico durante el proceso de cuidado (1).

##### 2.4.5.1 Fases en el proceso de adaptación del cuidador

Según Cubas et al. (45), las fases en el proceso de adaptación del cuidador suelen ser las siguientes:

1. Fase de alarma o impacto: Esta fase se caracteriza por una reacción de sorpresa, miedo, confusión y desorientación ante la situación de cuidado. El cuidador puede sentir que no está preparado para la tarea, tener dificultades para aceptar la situación y experimentar emociones negativas como la tristeza, el enojo o la culpa.
2. Fase de resistencia: En esta fase el cuidador comienza a buscar soluciones y estrategias para enfrentar la situación de cuidado. Puede sentirse más seguro y confiado en su capacidad para cuidar, y empezar a buscar apoyo en otras personas o recursos disponibles.

3. Fase de reorganización: En esta fase el cuidador comienza a adaptarse a la situación de cuidado, estableciendo nuevas rutinas y organizando su tiempo y energía de manera más eficiente. Se producen cambios en la dinámica familiar y se establecen nuevos roles y responsabilidades.
4. Fase de estabilización: En esta fase el cuidador ha logrado una mayor adaptación y estabilidad en la situación de cuidado. Se siente más capaz y seguro en su rol de cuidador y ha aprendido a manejar las emociones y situaciones que se presentan en el cuidado diario.

Es importante destacar que estas fases pueden variar en duración e intensidad según cada persona y situación de cuidado, y que no todas las personas pasan por todas las fases. Además, algunas fuentes mencionan una fase adicional de "desajuste" o "fatiga del cuidador", que se produce cuando el cuidador se siente sobrepasado por la situación de cuidado y experimenta síntomas de cansancio físico y emocional.

#### 2.4.6 Signos de desgaste en los cuidadores

Los primeros signos de desgaste en los cuidadores pueden variar dependiendo de la persona y la situación de cuidado, pero de acuerdo a Cubillos et al. (46) algunos de los más comunes incluyen:

1. Fatiga física y emocional: el cuidador puede sentirse cansado y agotado tanto física como emocionalmente, lo que puede interferir con su capacidad para brindar atención y apoyo al paciente.
2. Irritabilidad o impaciencia: el cuidador puede mostrarse más irritable o impaciente con la persona a su cuidado, incluso ante situaciones que antes no le molestaban.
3. Falta de atención o descuido: el cuidador puede descuidar algunas tareas relacionadas con el cuidado de la persona, como su higiene personal o la administración de medicamentos.
4. Falta de atención o descuido: el cuidador puede descuidar algunas tareas relacionadas con el cuidado de la persona, como su higiene personal o la administración de medicamentos.
5. Cambios en el apetito y el sueño: el cuidador puede experimentar cambios en su patrón de sueño y apetito, como dormir menos o tener dificultades para conciliar el sueño, o perder el apetito o comer en exceso.
6. Problemas de salud: el cuidador puede experimentar problemas de salud física o mental, como dolores de cabeza, dolor muscular, ansiedad o depresión.



7. Falta de interés en actividades previas: el cuidador puede perder interés en actividades que antes disfrutaba, como hobbies o pasar tiempo con amigos y familiares.
8. Aislamiento social: el cuidador puede sentirse aislado o desconectado de la sociedad debido a las demandas de la situación de cuidado, lo que puede llevar a la soledad y el aislamiento social.
9. Falta de atención o descuido: el cuidador puede descuidar algunas tareas relacionadas con el cuidado de la persona, como su higiene personal o la administración de medicamentos.

Es importante que los cuidadores estén conscientes de estos signos y busquen apoyo y recursos para prevenir el agotamiento y el estrés.

## 2.5 Funcionalidad familiar

### 2.5.1 Concepto

La funcionalidad familiar se refiere a la capacidad de una familia para crear un entorno que facilite el desarrollo personal de sus miembros y que no sufra crisis o trastornos psicológicos graves (44). De esta forma Delfin et al. define el funcionamiento familiar como el conjunto de características que representan a la familia como un sistema y explican los patrones observados en su operación, evaluación y comportamiento. Una de las funciones principales es su capacidad para influir en las fuentes de estrés y reducir su potencial amenazador. Este aspecto esencial contribuye a la evolución de la familia. En este sentido, la familia proporciona al individuo los recursos necesarios para resolver problemas, como el apoyo social y diversas formas de afrontamiento (47).

En este sentido, un funcionamiento familiar adecuado se refiere a aquel que permite a la familia lograr sus metas y cumplir con las funciones establecidas por la sociedad. Según Viteri et al., esto se explica mediante diversos procesos de cambio que pueden facilitar o promover la adaptación de la familia en una situación específica. Es importante que la familia logre mantener una estabilidad, ya que esto permitirá establecer un espacio familiar interno definido con reglas aceptadas. Estas reglas proporcionan a cada miembro de la familia un marco de orientación afectivo y cognitivo (48).

### 2.5.2 Funciones de la familia

Para el adecuado funcionamiento familiar es necesario que la estructura familiar cumpla una serie de funciones que aseguren la adecuada funcionalidad de cada uno de sus miembros (20). Estas funciones incluyen satisfacer las necesidades afectivo-emocionales, transmitir valores éticos y culturales, promover y facilitar el proceso de socialización de los miembros

familiares, establecer y mantener un equilibrio para enfrentar las tensiones que surgen a lo largo del ciclo de vida, establecer patrones saludables en las relaciones interpersonales, crear condiciones propicias para el desarrollo de la identidad individual y la adquisición de la identidad sexual. Por lo tanto, una de las funciones fundamentales que las familias deben cumplir es la flexibilidad, ya que se considera necesaria para garantizar el cambio y el desarrollo en situaciones de crecimiento, envejecimiento y cambios en el entorno (49).

### 2.5.3 Dimensiones de la funcionalidad familiar

La analogía entre salud y funcionalidad se basa en el estudio de familias que, en su dinámica habitual, crean las condiciones necesarias para mantener el equilibrio del sistema y promover el crecimiento y autorrealización de sus miembros. Esto implica explorar las siguientes dimensiones, según Zamponi (50):

1. Solución de problemas: se refiere a la habilidad de la familia para resolver tanto los problemas prácticos, como el sustento económico, los estudios y la alimentación, así como los problemas emocionales que puedan surgir entre los miembros. Una familia funcional es capaz de identificar los problemas, buscar alternativas, tomar decisiones, implementar acciones, monitorear y evaluar la efectividad de sus soluciones.
2. Comunicación: se refiere al intercambio de información dentro de la familia. Puede ser clara, donde el mensaje se expresa de manera precisa y comprensible; encubierta, donde el contenido del mensaje no es claro en relación a lo que se pretende comunicar; directa, cuando el mensaje se dirige específicamente a alguien; e indirecta, cuando el mensaje no se dirige a la persona a la que aparentemente va dirigido.
3. Roles: son patrones repetitivos de comportamiento que permiten el cumplimiento de las funciones familiares. Estos roles incluyen proveer recursos, criar y apoyar, satisfacer las necesidades sexuales de los adultos, fomentar el desarrollo personal y mantener y administrar la familia, lo cual implica tomar decisiones, establecer límites y manejar las finanzas. La asignación y control de los roles reflejan el nivel de salud del sistema familiar, evitando la sobrecarga de funciones en algunos miembros.
4. Respuesta afectiva: se refiere a la capacidad de responder emocionalmente de manera adecuada ante los estímulos, sin caer en extremos de ausencia o exageración de las reacciones.
5. Compromiso afectivo: se refiere al grado de involucramiento e interés de los miembros de la familia en las actividades comunes del grupo. Esto permite inferir las dinámicas familiares, desde la falta de compromiso hasta un compromiso excesivo.

6. Control conductual: se refiere a las pautas establecidas por la familia para regular y sostener las conductas de sus miembros, tanto en situaciones de peligro como en la expresión de necesidades y en las interacciones sociales tanto dentro como fuera de la familia.

En resumen, el funcionamiento general de una familia saludable implica manejar adecuadamente, sin extremos, estas seis dimensiones durante el desarrollo de sus dinámicas familiares.

**Capítulo III****3.1 Objetivo general**

Determinar la frecuencia del Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) entre el periodo de noviembre y diciembre del 2022.

**3.2 Objetivos específicos**

1. Describir las características sociodemográficas de la población de estudio: sexo, edad, grado académico, situación laboral, escala de funcionalidad familiar.
2. Determinar el tipo de trastorno del neurodesarrollo de su representado.
3. Determinar la frecuencia del Síndrome de Burnout.
4. Evaluar las 3 dimensiones del Síndrome de Burnout mediante la aplicación del instrumento Maslach Burnout Inventory.

## Capítulo IV

### Metodología

#### 4.1 Tipo de estudio

El presente estudio tiene un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo y de corte transversal en la población formada por los representantes legales-cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que asisten al Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca.

#### 4.2 Área de estudio

El siguiente estudio se realizará en el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca ubicado en Av. 12 de abril y Av. El Paraíso. Planta baja del Edificio de la Carrera de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca.

#### 4.3 Universo y muestra

La población estuvo conformada por los cuidadores de un total de 70 pacientes con trastorno del neurodesarrollo que asisten al Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca. Como la población es muy pequeña no se realiza muestreo y se trabajara con las personas que accedan a participar. Se estima trabajar con 50 representantes legales-cuidadores de los niños con Trastornos del Neurodesarrollo para tener un margen de aproximadamente 20 personas que no deseen participar.

#### 4.4 Criterios de inclusión y exclusión

##### 4.4.1 Criterios de inclusión

- Representantes legales-cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo del Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca.
- Representantes legales-cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que han decidido participar en el estudio y han firmado el consentimiento informado de forma correcta, dichos representantes serán de ambos sexos y deben ser mayores de edad.

##### 4.4.2 Criterios de exclusión

- Representantes legales-cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo que una vez que aceptaron, ese día desistan o estén en condiciones físicas o psíquicas que impidan participar.

#### 4.5 Variables

- Sexo
- Edad
- Grado académico
- Filiación

- Situación laboral
- Tipo de trastorno del Neurodesarrollo del representado
- Funcionalidad familiar
- Burnout

#### 4.5.1 Operacionalización de las variables

La tabla con la definición, dimensión, indicador y escala de las variables se puede observar en los anexos, (Anexo)

#### 4.6 Métodos técnicas e instrumentos para recolección de datos

##### 4.6.1 Métodos

Observacional, descriptivo

##### 4.6.2 Técnicas

Para lograr cumplir con los objetivos de la investigación se utilizó como técnica, la encuesta a través de test validados que se aplicó a cada integrante de la muestra seleccionada. De tal manera que se pudo obtener la información directamente de los representantes legales-cuidadores.

##### 4.6.3 Instrumentos

#### **Para conocer las características de los representantes legales y la discapacidad de la persona a su cuidado.**

Se utilizó una ficha de recolección de información que contiene datos de identificación como: nombre, sexo, edad, estado civil, nivel académico, número de hijos, situación laboral. Datos de la persona a su cuidado: edad, sexo, filiación, tipo de discapacidad. (Anexo N°3)

#### **Para evaluar los tres aspectos del Síndrome de Burnout.**

Se aplicó un cuestionario estructurado que se presentó a los representantes legales-cuidadores. Previamente se explicó de qué se trata el tema de investigación, los objetivos del estudio y se solicitó la firma del consentimiento informado. El instrumento utilizado fue el Maslach Burnout Inventory, creado por la psicóloga Cristina Maslach en 1986, así como validado en el año 2020 por Bedoya et al. (6) en cuidadores formales e informales, de manera que se pueda conocer si la persona presenta el Síndrome de Burnout.

Este instrumento se compone de 22 preguntas, estas tienen como propósito evaluar 3 dimensiones, entre las cuales están:

- Agotamiento emocional

- Despersonalización
- Realización personal

Estas variables se miden utilizando la escala de Likert:

Dicha escala consiste en 7 puntos, los cuales estarán numerados del 0 al 6, teniendo en cuenta que 0 = Nunca/Ninguna vez, 1 = Casi nunca/Pocas veces al año, 2 = Algunas veces/Una vez al mes o menos, 3 = Regularmente/Pocas veces al mes, 4 = Bastantes veces/Una vez por semana, 5= Casi siempre/Pocas veces por semana y finalmente 6= Siempre/Todos los días. Siendo así, en cada pregunta seleccionará uno de estos.

### **Para evaluar la disfunción familiar.**

El APGAR familiar es un cuestionario que consta de cinco preguntas, evidencia el estado funcional de la familia, como una escala en la cual el entrevistado coloca su opinión respecto del funcionamiento de la familia para algunos aspectos claves considerados marcadores de las principales funciones de la familia. Este test evalúa cinco funciones básicas de la familia considerada las más importantes por el autor, el doctor Gabriel Smilkstein: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto, y Recursos.

Se utilizó el test con la última modificación realizada por la Dra. Liliana Arias, en la que se incluye a los amigos; estas respuestas son útiles para ver si existe este recurso, ya que es importante contar con una persona hacia la cual se pueda recurrir en caso necesario; como cuando el paciente vive lejos de su familia o haya gran disfuncionalidad. Se ha evaluado en múltiples investigaciones, mostrando índices de correlación que oscilan entre 0.71 y 0.83, de Cronbach.

Estas variables se miden utilizando la escala de Likert:

Esta escala consiste en 5 puntos, los cuales estarán numerados del 0 al 4, teniendo en cuenta que 0 = Nunca, 1 = Casi nunca, 2 = Algunas veces, 3 = Casi siempre, 4 = Siempre. En cada respuesta se seleccionará uno de estas respuestas.

### **Calificación de los instrumentos**

El puntaje para el test de Maslach se obtiene a partir de una escala que consta de rangos sumados, el menor puntaje es 0 y el máximo es 132. Los resultados de cada subescala: subescala de agotamiento emocional: valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54. Subescala de despersonalización: valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30. Subescala de realización personal: evalúa los sentimientos de auto eficiencia y

realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48. Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el Síndrome de Burnout. (anexo N°2 y N°3).

Para el test de APGAR familiar el puntaje se obtiene sumando los rangos donde el menor puntaje es 0 y el mayor es 20. Normal: 17-20 puntos, Disfunción leve: 16-13 puntos, Disfunción moderada: 12-10 puntos, Disfunción severa: menor o igual a 9 (Anexo N°4). Una recomendación importante es no considerar los grados de disfunción mostrados, sino considerar preferentemente los resultados como una baja, mediana o alta satisfacción en el funcionamiento de la familia por parte de la persona que realiza el test.

#### 4.7 Procedimientos

Posterior a la aprobación del protocolo, se solicitó la autorización al director del Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC). Posteriormente se socializó con los cuidadores de los niños/as con trastornos del neurodesarrollo los objetivos de la investigación y se obtuvo el consentimiento informado de los que decidieron participar. La supervisión y capacitación estarán a cargo del tutor, el Dr. Manuel Ismael Morocho Malla.

#### 4.8 Tabulación y análisis

##### **Base digital y programa de análisis**

En esta parte de la investigación, los datos fueron transcritos de las encuestas aplicadas a una base digital en el programa Office Excel 16, y previo al análisis se verificó la base de manera que se pudiera determinar que los datos hayan sido llenados correctamente y estuvieran completos. Para el análisis se utilizó el programa IBM- SPSS versión 25, a través de estadísticas descriptivas de frecuencia absolutas y porcentajes para las variables estudiadas (Edad, sexo, grado académico, situación laboral, tipo de trastorno del neurodesarrollo Burnout y funcionalidad familiar). Los resultados se presentaron en tablas de distribución de frecuencia realizadas en el programa Office Excel 16.

#### 4.9 Aspectos éticos

Para iniciar con el estudio respectivo se solicitó la aprobación del protocolo de investigación por parte de la Comisión Académica y el Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca. Durante toda la investigación se tomaron en cuenta todos los principios éticos dispuestos por el Comité de Bioética en Investigación del Área de la Salud de la Universidad de Cuenca (COBIAS). La socialización de la investigación se realizó de forma grupal con los posibles participantes, el lugar de realización fue dentro de las instalaciones de la Universidad de Cuenca-Campus Paraíso en el departamento del CEDIUC, el día y la hora de la socialización se determinó de acuerdo a la disponibilidad de tiempo de la mayoría de los representantes-cuidadores, por lo tanto se realizó en dos



ocasiones, para así evitar una aglomeración; una semana antes al día de la socialización se envió un comunicado para que pudieran asistir cada uno de los participantes. La charla tuvo una duración aproximada de una hora y media, durante este tiempo los participantes pudieron decidir si deseaban o no realizar la encuesta. Debido a que la convocatoria fue de forma presencial, cada uno de los participantes recibieron el consentimiento informado y la encuesta en físico y pudieron llenarla al final de la charla con su respectiva firma de autorización. Cabe recalcar, que estos dos documentos, tanto del consentimiento informado y la encuesta se almacenaron en archivos diferentes, estando al resguardo y disponibilidad solamente del investigador.

## **Riesgo**

En esta investigación no existe ningún tipo de riesgo, debido a que, los datos fueron tomados mediante una encuesta de participación voluntaria sin atender en contra de la integridad física o mental de los participantes.

## **Beneficios.**

Identificar a los representantes-cuidadores que presentan Síndrome de Burnout permitirá darles orientación y tratamiento, con lo que se mejorará su calidad de vida, la de la persona a su cuidado, mejorará la funcionabilidad familiar y todo ello repercutirá en bienestar de la comunidad.

Los representantes-cuidadores, se beneficiarán aprendiendo sobre la enfermedad, porque se les brindará una charla explicando todo acerca del Síndrome de Burnout. Además, dentro de esta divulgación de información, se brindará mecanismos para la disminución del estrés, también como pueden contrarrestar o a su bien tratar la enfermedad y con qué personal de salud deben acudir en caso de ser necesario.

El conocer con qué frecuencia se presenta el Síndrome de Burnout en los representantes-cuidadores de los niños con trastorno del neurodesarrollo, que asisten al Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca, le permitirá al personal de dicho centro crear medidas de apoyo y tratamiento. Además, al conocer las características sociodemográficas de los representantes-cuidadores que desarrollan Síndrome de Burnout se podrá identificar la población de riesgo y crear estrategias de intervención para minimizar su aparición.

## **Autonomía**

La participación fue totalmente voluntaria después de leer y firmar el consentimiento informado previo a la iniciación del estudio.

## **Confidencialidad**

Los datos personales de los participantes, tales como, nombres y apellidos, no se recogieron en los formularios, en su lugar para la identificación de los formularios se solicitó que colocaran las iniciales de sus nombres en forma de código, y estos no serán publicados, por el contrario, fueron manejados con absoluta confidencialidad y solo el investigador tuvo acceso a esta información. Debido a que las encuestas se realizaron en físico, dicha información quedo al resguardo del investigador, y posteriormente se procedió a procesar las variables a partir del programa SPSS versión 25. Una vez procesado los datos no se usará dichas encuestas para futuras investigaciones. Sin embargo, la información obtenida, se podrá usar para esta investigación y en caso de ser necesario para futuros trabajos de investigación.

## **Conflicto de intereses**

La autora expresa no tener conflictos de intereses al realizar la investigación y que se encuentra capacitada para la realización de la misma, porque he aprobado las asignaturas relacionadas con el tema del estudio y que cuento con el apoyo y la supervisión por parte del director de la tesis.

Capítulo V

5.1 Resultados

A continuación, se presenta la información recabada mediante los instrumentos utilizados para la investigación: el MBI (Maslach Burnout Inventory), APGAR familiar y la ficha de recolección de datos sociodemográficos, plasmada en tablas con sus respectivos análisis e interpretación de los datos presentados.

**Tabla 1.** Distribución de acuerdo a los datos sociodemográficas de los 50 cuidadores de pacientes con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022.

Variable sociodemográfica		n	%
Género	Hombre	8	16.0
	Mujer	42	84.0
	Total	50	100.0
Edad	20 a 29	22	44.0
	30 a 39	16	32.0
	40 a 49	8	16.0
	50 a 59	4	8.0
	Total	50	100
Grado académico	Primaria	4	8.0
	Secundaria	38	76.0
	Universitaria	8	16.0
	Total	50	100.0
Filiación	Abuela	3	6.0
	Hermana	1	2.0
	Madre	36	72.0
	Padre	9	18.0
	Tía	1	2.0
	Total	50	100.0
Situación laboral	Autónomo	10	20.0
	Dependiente	9	18.0
	Desemplead o	29	58.0
	Temporal	2	4.0
	Total	50	100.0

<b>Media de edad</b>	32.84
----------------------	-------

Fuente: Base de datos SPSS

Elaborado por: La autora

En esta tabla se puede observar que en relación al género la mayoría de la población estuvo formada por mujeres con el 84%. Los rangos de edades con mayor número de personas fueron los de 20 a 29 y los de 30 a 39 años con el 44% y 32% respectivamente lo que ubico la media de edad en 32.84 años. En cuanto al grado académico, la mayor parte de los cuidadores tiene educación secundaria con el 76%. Por su parte, la filiación del cuidador correspondió mayoritariamente a la madre en el 72%. Finalmente, la situación laboral de los cuidadores fue principalmente la de desempleado en el 58%. Esto muestra que el perfil del cuidador en la población estudiada corresponde generalmente a una madre de entre 20 a 39 años con educación secundaria y desempleada.

**Tabla 2.** Distribución de acuerdo a las características sociodemográficas y diagnóstico de los 50 niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022.

<b>Características Sociodemográficas</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Genero</b>	<b>Hombre</b>	41	82.0
	<b>Mujer</b>	9	18.0
	<b>Total</b>	50	100.0
<b>Edad</b>	<b>1 a 5 años</b>	34	68.0
	<b>6 a 10 años</b>	16	32.0
	<b>Total</b>	50	100.0
<b>Apgar al nacer</b>	<b>No recuerda</b>	50	100.0
<b>Tipo de trastorno del neurodesarrollo</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
Dificultad para hablar		9	18.0
Autismo		7	14.0
Déficit de atención		4	8.0
Discapacidad psicosocial		3	6.0
Hiperactividad		3	6.0
Malformación del cuerpo calloso/retraso en el desarrollo		3	6.0
Hemiplejía		2	4.0
Mal comportamiento		2	4.0
Parálisis física		2	4.0

Retraso del neurodesarrollo	2	4.0
Retraso en el desarrollo psicomotor	2	4.0
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad	2	4.0
Autismo grado I/hiperactividad/déficit de atención	1	2.0
Elevación de la bilirrubina	1	2.0
Epilepsia	1	2.0
Hiperactividad/ trastorno del lenguaje	1	2.0
Microcefalia	1	2.0
Pérdida auditiva moderada	1	2.0
Retraso del lenguaje	1	2.0
Retraso intelectual	1	2.0
Retraso intelectual / epilepsia	1	2.0
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>

Fuente: Base de datos SPSS

Elaborado por: La autora

Esta tabla muestra que los niños/as con trastornos del neurodesarrollo que son cuidados la mayoría son varones con el 82%, con edades de 1 a 5 años en el 68%. En el 100% los cuidadores no recuerdan cual fue la puntuación de APGAR al nacer. Con relación al diagnóstico del trastorno del neurodesarrollo los mayores porcentajes corresponden a la dificultad para hablar con el 18%, el Autismo con 14% y el déficit de atención con 8%. También podemos observar que el 88% de los niños/as presenta solamente un trastorno del neurodesarrollo y el 12% más de un diagnóstico.

**Tabla 3.** Distribución de acuerdo a la evaluación del APGAR familiar de los 50 cuidadores de niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022

<b>APGAR FAMILIAR</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Disfunción severa</b>	8	16.0
<b>Disfunción moderada</b>	9	18.0
<b>Disfunción leve</b>	12	24.0
<b>Normal</b>	21	42.0
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>

Fuente: Base de datos SPSS

Elaborado por: La autora

La evaluación de la funcionalidad familiar de los cuidadores a través del APGAR familiar presentada en la tabla número 3, muestra que el 42% presenta un funcionamiento normal y el 58% presenta disfuncionalidad, siendo la disfuncionalidad leve la más frecuente con el 24%. La disfuncionalidad severa represento solamente el 16.0%.

**Tabla 4.** Frecuencia del síndrome de Burnout de acuerdo a la evaluación del MBI de los 50 cuidadores de niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022

<b>Burnout</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>No</b>	39	78.0
<b>Si</b>	11	22.0
<b>Total</b>	50	100.0

Fuente: Base de datos SPSS

Elaborado por: La autora

En esta tabla se puede observar que la frecuencia del síndrome de Burnout entre la población estudiada es del 22%, lo que se corresponde con lo evidenciado en la tabla 4 al considerar que el diagnóstico de Burnout se establece al encontrar puntuaciones altas en las dimensiones de agotamiento emocional y despersonalización y baja en la dimensión realización personal 24%, 22% y 20% respectivamente.

**Tabla 5.** Distribución de acuerdo a las tres dimensiones de síndrome de Burnout de acuerdo al MBI de los 50 cuidadores de niños/as con alteraciones del neurodesarrollo pertenecientes al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca (CEDIUC) 2022

<b>Dimensión</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Agotamiento Emocional</b>	<b>Bajo</b>	24	48.0
	<b>Medio</b>	14	28.0
	<b>Alto</b>	12	24.0
	<b>Total</b>	50	100.0
<b>Despersonalización</b>	<b>Bajo</b>	25	50.0
	<b>Medio</b>	14	28.0
	<b>Alto</b>	11	22.0
	<b>Total</b>	50	100.0

---

	<b>Bajo</b>	10	20.0
<b>Realización</b>	<b>Medio</b>	18	36.0
<b>Personal</b>	<b>Alto</b>	22	44.0
	<b>Total</b>	50	100.0

---

Fuente: Base de datos SPSS

Elaborado por: La autora

En la evaluación de las tres dimensiones que caracterizan al síndrome de Burnout, en la tabla 5 podemos observar que en el agotamiento emocional la mayoría de los cuidadores presentaron una puntuación baja en el 48%, medio en el 28% y alto en el 24%. Por su parte, en la dimensión de despersonalización el 50% presenta una puntuación baja, el 28% una puntuación media y la puntuación alta solo correspondió al 22%. Finalmente, en la tercera dimensión correspondiente a la realización personal se encuentran niveles altos en el 44% de los cuidadores, medios en el 36% y bajos en el 20%.

## Capítulo VI

### 6.1 Discusión

El cuidado informal es una tarea vital y cada vez más importante en nuestra sociedad, especialmente en el contexto de los niños/as con trastornos del neurodesarrollo (26). Por lo tanto, es importante que se preste atención a la salud y el bienestar de los cuidadores, y el estudio del síndrome de Burnout puede ayudar a identificar y abordar este problema de manera efectiva debido a que este afecta negativamente la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores, puede tener un impacto negativo en la calidad de atención que se brinda y puede llevar a una disminución en la productividad laboral y aumentar el absentismo en el trabajo (6).

En el presente estudio el 84% de los cuidadores son mujeres lo que es similar en otros estudios como el de Aguirre et al. (1) en cuidadores de niños con cáncer donde el 72% eran mujeres, de igual manera en el estudio de Arias et al. (7) en cuidadores de niños con discapacidad el 86% fueron mujeres. Al analizar la filiación del niño/a con el cuidador se aprecia que el 72% corresponde a las madres lo que guarda relación con lo anterior y con el hecho de que la madre es la que generalmente toma el rol cuidador principal en la familia. Esto fue evidenciado igualmente por Hubert et al. (3) en un estudio sobre el grado de agotamiento de los padres cuidadores. El 87% eran mujeres con altos niveles de agotamiento que tenía sus raíces en una tendencia a invertir demasiado en el papel de madre, con un deseo de ser perfecta y un abrumador sentido de responsabilidad por el futuro de los hijos. De igual forma Alves et al. (51) encuentra que el principal cuidador de niños con trastornos del neurodesarrollo es la madre en el 82,6% de los casos.

El grupo etario predominante em el estudio correspondió a los de 20 a 29 años con el 44% y los de 30 a 39 años con el 32% de modo que la edad media se ubicó en 32,84 años. Se trata de personas en plena edad productiva que pueden ver limitadas sus posibilidades de trabajar y desarrollarse profesionalmente. Cánovas et al. (52) encuentra que la edad de los cuidadores de niños con discapacidad físico-motora severa se encuentra entre los 22 a 38 años con una media de 31,6 años. En relación al grado académico, la mayor parte de los cuidadores en el presente estudio tenían educación secundaria en el 76% lo que coincide con el trabajo de Botana et al. (9) el 68% de los cuidadores tenían educación secundaria. De igual manera, Fernández et al (53) en una revisión sistemática sobre el la salud mental de los padres con autismo encuentra que el 66% tenían educación media. La situación laboral de los cuidadores en el presente estudio fue de desempleado en el 58% de igual forma Arvalho et al. (44) encuentra en su investigación sobre el perfil sociodemográfico de loa cuidadores de niños con discapacidad que el 62% tiene educación secundaria. En contraste López et al. (54)



reporta en su estudio que la mayoría (38,6%) de los padres de niños/as con discapacidad neuromusculoesquelética tenían educación superior y trabajaban a tiempo completo como dependientes en el 36%.

Faden et al. (55) en su investigación sobre calidad de vida, Burnout y apoyo social de padres de niños/as con trastornos del neurodesarrollo encuentra que el 76,7% corresponde a niños y el 23.3% a niñas, con edades de 1 a 5 años en el 52% y se 6 a 10 años en el 48%. Los trastornos más comunes fueron el TEA con 45.6%, TDAH en el 36.4% y los desórdenes comunicacionales en el 6.1%. En el presente trabajo de igual manera la mayoría (82.0%) fueron niños y las edades más frecuentes correspondió a las de 1 a 5 años (68.0%). Pero en contraste los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes fueron la dificultad para hablar 18.0% y el TEA 14.0% y el TDAH solo correspondió al 8.0%. Esta diferencia igualmente se presenta en a la investigación de Arias et al. (7) donde el trastorno más frecuente es el TEA con 42.8% seguido del TDAH con 33,5%. De igual manera en una revisión sistemática realizada por Mire et al. (56) para conocer las características de los niños/as con trastornos del neurodesarrollo de familias sociodemográficamente diversas encuentra que la mayoría (79.3%) son varones relacionado al hecho que estas patologías son más frecuentes en niños. La edad más frecuente fue de 1 a 10 años (82%) en relación a que es la edad en que los padres buscan ayudan para el diagnóstico y aprender a cuidar a este tipo de niños. En relación a los trastornos los más frecuentes son el TEA 39.6% y el TDAH con 31.1%.

En la investigación de Ardis y Olcay (23) encuentra disfunción familiar severa en el 32% de los padres lo que estuvo en relación con niveles altos de agotamiento emocional en el 43%, igualmente niveles altos de despersonalización en el 36% y baja realización personal en el 34%. De igual forma en el estudio de Bravo et al. (24) encuentran que las madres de niño/a con discapacidad tienen mayor riesgo de sufrir grados más altos de disfunción familiar al compararlas con el resto de la población en un 45%. Además, la frecuencia de síndrome de Burnout es del 56% con niveles de agotamiento emocional altos en el 52%, despersonalización alto en el 29% y realización personal baja en el 58%. En contraste en el presente trabajo el APGAR familiar mostro que los cuidadores de los niños/as con trastornos del neurodesarrollo tienen relaciones familiares normales en la mayoría de los casos y el grado de disfunción que más se presento fue el leve con el 24.0%, por su parte la disfunción severa solamente represento el 16.0%. Esto igualmente está en relación con los resultados del test de Maslach en el que el agotamiento emocional y la despersonalización se encontraron en niveles altos en el 24.0% y 22.0% los cuidadores respectivamente y la realización personal en niveles altos fue lo más frecuente (44.0%). Estos datos se reflejan en la frecuencia de Burnout que se ubicó en el 22.0%.

Esta relación igualmente se encuentra en la investigación de Botana y Peralbo (9) sobre el estrés y la atención temprana en familias de niños/as con trastornos del neurodesarrollo. En esta, la frecuencia del Burnout se presentó en el 28% y la disfunción familiar severa en el 26%, donde los padres con mayores niveles de agotamiento emocional, despersonalización y menores niveles de realización personal fueron los que presentaron mayor grado de disfunción familiar, además cuando los niños/as recibieron diagnóstico y atención temprana los niveles de Burnout fueron menores al igual que la disfunción familiar debido a que los padres tenían mejores herramientas de afrontamiento según las conclusiones de los autores.

## Capítulo VII

### 7.1 Conclusiones

- Las características sociodemográficas de los cuidadores fueron principalmente mujeres específicamente las madres de los niños/as, con una edad media de 32.84 años y en la mayoría de los cuidadores el grado académico fue la secundaria y generalmente desempleadas.
- Las características demográficas de los niños/as fueron principalmente varones con una edad generalmente entre 1 y 5 años.
- Los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes fueron las dificultades para el lenguaje, el TEA y el TDAH.
- El grado de funcionalidad familiar de los cuidadores fue en la mayoría normal y el grado de disfuncionalidad más frecuente fue el leve.
- En el presente estudio la frecuencia del síndrome de Burnout fue inferior al de otros estudios.
- Los componentes del síndrome de Burnout en la población de estudio se presentaron más frecuentemente con niveles bajos para el agotamiento emocional y la despersonalización, la realización personal por su parte se presentó generalmente con niveles altos.

### 7.2 Recomendaciones

- Realizar estudios en poblaciones más grandes.
- Crear programas de apoyo psicológico a los cuidadores de niños/as con trastornos del neurodesarrollo para prevenir la incidencia del síndrome de Burnout.
- Promover la participación de todos los miembros de la familia en el cuidado de los niños/as con trastornos del neurodesarrollo a fin de aminorar la carga de las madres.

### Referencias

1. Aguirre-Morales N. Prevalencia de síndrome de burnout en cuidadores primarios de niños con cáncer. Tesis de grado. Guatemala: Universidad Rafael Landívar, Ciencias de la salud; 2018.
2. Torres Toala f, Irigoyen Piñeiros V, Moreno A, Ruilova Coronel E, Casares Tamayo J, Mendoza Mayea M. Síndrome de Burnout en profesionales de la salud del Ecuador y factores asociados en tiempos de pandemia. Sociedad Paraguaya de medicina interna. 2021 febrero; 8(1): p. 126-36.
3. Hubert A, Aujoulat , I.. Parental Burnout: When Exhausted Mothers Open Up. Front. Psychol. 2018 jun; 9(10): p. 24-29.
4. Pico Pillasagua Y, Rodriguez Anchundia L, Espinel Rivera S, & Velez Garcia E. Prevalencia del síndrome de Burnout en personal de empresa pesquera del Ecuador. Revista Científica Higía De La Salud. 2021 febrero; 4(1).
5. Martinez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. Revista clinica de medicina familiar. 2020 abril; 13(1): p. 97-100.
6. Bedoya Buritica N, Buitriago L, Soto Chaquir M. Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. Revisión integrativa de la literatura. Revista cultura del cuidado enfermería. 2020 enero; 17(1): p. 80-92.
7. Arias W, Cahuana M, Ceballos K, Caycho T. Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. INTERACCIONES. 2019 MAYO; 5(1): p. 7-15.
8. Muriel V, Garcia Molina A, Aparicio Lopez C. Estimulación cognitiva en niños con parálisis cerebral. Revista de neurología. 2015 septiembre; 59(10): p. 443-48.
9. Botana I, & Peralbo M. Familia, estrés y atención temprana. Revista de estudios e investigación en psicología y educación. 2015 enero; 1(1): p. 55-63.
10. Segovia Brunschwig C. Estudio de la relación entre el nivel integración de la estructura de personalidad, de padres y madres de niños/as de 1 a 3 años. Tesis de maestria. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile, Escuela de Psicología; 2018.

11. Sanchez Acosta O. Relación Entre Apoyo Social y El Estrés En Las familias. Tesis de grado. La Laguna: Universidad de la Laguna, Escuela de Psicología; 2018.
12. Bausela Herreras E, Tirapu Ustarroz J, Cordero Andres P. Déficit ejecutivo y trastornos del neurodesarrollo en la infancia y en la adolescencia. Neurología. com. 2019 diciembre; 69(11): p. 461-69.
13. Vera E, Navarro E, Franz M, Rebajille V. Conociendo el neurodesarrollo. In CEDETI , editor. Neuro mundos. Guia ilustrada sobre los trastornos del neurodesarrollo. Santiago de Chile: Centro UC de tecnologías de inclusion; 2020. p. 138.
14. Villavicencio Aguilar C, Romero Morocho M, Criollo Armijo M, Peñaloza Peñaloza W. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. Academo. 2019 junio; 5(1): p. 89-98.
15. Barreto Osma D, Salazar Blanco H. Agotamiento Emocional en estudiantes universitarios del área de la salud. Universida y salud. 2021 abril; 23(1): p. 30-9.
16. Ron Benavides J. Prevalencia de alteraciones de neurodesarrollo en el Hospital del Día. Tesis de maestria. Quito: Universidad Andina Simon Bolivar, Maestria; 2021.
17. Cuenca, Universidad de. UCUENCA. [Online].; 2021 [cited 2022 junio. Available from: <https://www.ucuenca.edu.ec/servicios/sala-de-prensa/noticias-institucional/2111-centro-de-desarrollo-infantil-al-servicio-de-la-ciudadania>.
18. Izaguirre M, Adum M, German B. Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. Medisan. 2021 junio; 25(6): p. 1323-29.
19. Cuenca, Universidad de. UCUENCA. [Online].; 2019 [cited 2022 junio. Available from: <https://www.ucuenca.edu.ec/component/content/article/258-espanol/investigacion/blog-de-ciencia/ano-2019/noviembre-2019/1397-neurodesarrollo?Itemid=437>.
20. Purpura G, Tagliabue L, Petri S, Cerroni F, Mazzarino A, Nacinovich R. Caregivers' Burden of School-Aged Children with Neurodevelopmental Disorders: Implications for Family-Centred Care. Brain Sci. 2021 nube; 11(7): p. 875-887.
21. Ozlem M, Ecren A, Kilicaslan F, Guler G, Celik F, Altintas E, et al. High Depression Symptoms and Burnout Levels Among Parents of Children with Autism Spectrum

- Disorders: A Multi-Center, Cross-Sectional, Case–Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021 January; 51(12): p. 4086-4099.
22. León I, Castellanos A. Síndrome del cuidador en madres cuidadoras pertenecientes al plan de hogar gestor del ICBF Bogotá del centro zonal Boza. *TAMGRAM*. 2020 Diciembre; 9(3): p. 11-34.
23. Ardis A, Olcay S. Investigation of the Relationship Between the Burnout Level of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and ASD Symptom Level and Family Needs by Regression Analysis. *Education and Science*. 2021 January; 46(6): p. 459-471.
24. Bravo G, Maitta I, Solorzano L. El estrés en madres de niños con discapacidad y su influencia familiar. *Revista caribeña de ciencias sociales*. 2019 septiembre; 1(1).
25. Ruiz M, K. B. Funcionalidad familiar y sobrecarga en los padres y madres de personas con discapacidad intelectual que asisten a una Fundación en el DM, Quito. Tesis de grado. Quito: Universidad Central del Ecuador, Psicología infantil; 2021.
26. Lóopez-Espinoza N. Análisis del Síndrome del Cuidador Primario Informal en familiares cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral de la Fundación Centro “San Juan de Jerusalén”. Tesis de grado. Quito: Universidad central del Ecuador, Psicología infantil; 2018.
27. Osan A. Síndrome de burnout. *Revista electrónica de portales médicos*. 2021 diciembre; 16(23): p. 1063-71.
28. Ventura M, Salanova M, Llorens S. Professional Self-Efficacy as a Predictor of Burnout and Engagement: The Role of Challenge and Hindrance Demands. *The Journal of Psychology*. 2014 abril; 4(31): p. 1-26.
29. Martínez A. EL síndrome de burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat academia*. 2010 septiembre; 13(112): p. 42-80.
30. Willmar S, Maslach C, Maslach C. Professional Burnout Recent Developments in Theory and Research. 1st ed. Routledge, editor. London: Routledge; 2017.
31. OMS. CIE-11. [Online].; 2022 [cited 2022 junio]. Available from: <https://icd.who.int/es>.

32. Olivares V. Laudatio: Dra. Christina Maslach, Comprendiendo el Burnout. *Cienc Trab.* 2017 abril; 19(58): p. 59-63.
33. Quiroz G, Vergara M, Yañez M, Pelayo P, Moreno R, Mejia M. Prevalencia de síndrome de Burnout en profesionales de la salud ante pandemia de COVID-19. *Salud jalisco.* 2021 junio; 8(1): p. 20-32.
34. Jurado V, Gavilanes V, Mayorga G, Robayo J. Prevalencia del síndrome de burnout en el personal de salud del Hospital Básico Pelileo. ¿Existe síndrome de burnout en un hospital de segundo nivel? *Mediciencias UTA.* 2022 enero; 6(1): p. 31-9.
35. Aguilar J, Villamagua N, Vintimilla A. Prevalencia del Síndrome de Burnout en el personal sanitario del distrito 01D02 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador en el año 2016. Tesis de grado. Azuay: Universidad de Azuay, Pregrado; 2017.
36. Gilla M, Gimenez S, Moran V, Olaz F. Adaptación y validación del Inventario de Burnout de Maslach en profesionales argentinos de la salud mental. *Liverabit.* 2019 diciembre; 25(2): p. 179-93.
37. Calle R, Aguirre C, Calle J, Isquierdo D. Factorial validity of the Maslach BornoutInventory sapanish versión in an Ecuadorian multioccupational population. *Sapienza.* 2022 january; 3(1): p. 776-485.
38. Spontón C, Trógolo M, Castellano E, Medrano S. Medición del burnout: Estructura factorial, validez y confiabilidad en trabajadores argentinos. *Interdisciplinaria.* 2019 febrero; 36(1): p. 87-103.
39. Carlos D, Vitale M, Grañana N, Rouvir M, Zeltman C. Evolución del neurodesarrollo con el uso del cuestionario de edades y etapas ASQ-3 en el control de salud de niños.. *Neurologia.* 2020 octubre; 70(12): p. 12-18.
40. Garcia M, Sanchez J, Montealegre M, Perez J. Valor predictivo de las escalas Bayley aplicadas a un grupo de niños nacidos pretérmino, sobre sus resultados en las Escalas Wechsler a los 10 años. *Anales de Paicologia.* 2019 enero; 35(1): p. 95-105.

41. Medina M, Caro I, Muñoz P, Sanchez J, Calixto J, Vega S. Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en niños menores de cinco años. Rev. Peru. Med. Exp. Salud Publica. 2015 septiembre; 32(3): p. 565-73.
42. Maestre D, Mora E, Pinto S, Andrade L. Revisión Sistemática: Implicaciones de la Memoria de Trabajo en el neurodesarrollo y el aprendizaje. Revista Iberoamericana De educación. 2020 octubre; 3(4).
43. Belloo L, León A, Covená M. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Universidad y Sociedad. 2019 septiembre; 11(5): p. 385-395.
44. Arvalho A. O Perfil sociodemográfico do cuidador informal de idosos e nível de adesão ao definido na lei Nº100/2019 no concelho do Porto. Tesis de maestría. Porto: Universitat Católica do Lisboa, Ciencias de la salud; 2021.
45. Cubas A, Vásquez E, Gálvez N. Proceso de adaptación del cuidador familiar del paciente quemado09. Curae. 2019 enero; 2(1): p. 16-22.
46. Cubillos K, Gómez M, Herrera M, Sierra M. Sobrecarga y resiliencia en cuidadores de niños con cáncer. Tesis de grado. Armenia-Colombia: Universidad de San Buenaventura, Psicología; 2020.
47. Delfin C, Cano G, Peña E. Funcionalidad familiar como política de asistencia social en México. Revista de Ciencias Sociales. 2020 febrero; 26(2): p. 42-53.
48. Viteri E, Briones E, Bajaña V, Aroni E. Funcionalidad familiar y apoyo social percibido. Abordaje desde la intervención comunitaria en Ecuador. Revista Venezolana de Gerencia. 2019 agosto; 24(88): p. 1248-1258.
49. Troncoso C, Soto N. Funcionalidad familiar, autovalencia y bienestar psicosocial de adultos mayores. Horiz. Med. 2018 enero; 18(1): p. 136-142.
50. Zamponi J. El modelo McMaster de funcionamiento familiar. SCRIB. 2018 julio; 1(1): p. 1-36.



51. Alves-Reis G, Brosso J, Naddaf B, Fumince L, Martins A, Cavicchioli A. Quality of life of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Ree*. 2020 August; 22(3): p. 1-7.
52. Canovas A, Rojas E, Alfonzo T, Acosta M. Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la discapacidad fisico-motora severa. *Alternativas cubanas en psicologia*. 2015 junio; 3(8): p. 38-50.
53. Fernández M, Espinoza A. Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*. 2019 Fadrero; 37(2): p. 643-682.
54. López I, Pérez B, Valdéz K. Calidad de vida en padres de hijos con discapacidad neuromusculoesquelética. *European Journal of Health Research*. 2022 Febrero; 8(1): p. 1-14.
55. Faden S, Merdad N, Faden Y. Parents of Children With Neurodevelopmental Disorders: A Mixed Methods Approach to Understanding Quality of Life, Stress, and Perceived Social Support. *Cureus*. 2023 April; 15(4).
56. Mire S, truong D, Sakyi G, Brittain A, Boykin J, Stewar C, et al. A Systematic Review of Recruiting and Retaining Sociodemographically Diverse Families in Neurodevelopmental Research Studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2023 April; 43(4): p. 632-641.
57. Muñoz Caona K. Bienestar Psicológico en Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad. Tesis de maestria. Bogota: Fundacion Universitaria los Libertadores, Facultad de ciencias sociales y humanas; 2021.

**Anexos**

Anexo A. Operacionalización de variables

<b>VARIABLE</b>	<b>DEFINICION</b>	<b>DIMENSION</b>	<b>INDICADOR</b>	<b>ESCALA</b>
<b>GENERO</b>	Características anatómicas que diferencian hombres y mujeres	Fenotipo	Hombre Mujer	Cualitativa
<b>EDAD</b>	Tiempo transcurrido desde el nacimiento	Tiempo transcurrido	Años	Cuantitativa
<b>GRADO ACADEMICO</b>	Nivel de educación que se obtiene al terminar algún programa de estudios.	Nivel de educación	Grado o Nivel	Nominal Primaria Bachiller Universitaria Ninguna
<b>FILIACIÓN</b>	Vínculo consanguíneo o jurídico entre las personas	Parentesco	Padres Hermanos Abuelos	Nominal
<b>APGAR FAMILIAR</b>	Evaluación del grado de funcionalidad de la familia.	Funcionamiento	Normal de 7-10 puntos - Disfunción moderada de 4-6 puntos. - Disfunción grave de 0 a 3 puntos.	Cuantitativa
<b>AGOTAMIENTO EMOCIONAL</b>	Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo.	Agotamiento	Puntuación máxima 54, en el test de Maslach	Cuantitativa
<b>DESPERSONALIZACION</b>	Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento.	Distanciamiento	Puntuación máxima 30, en el test de Maslach	Cuantitativa
<b>REALIZACION EN EL TRABAJO</b>	Evalúa los sentimientos de auto eficiencia y realización personal en el trabajo	Realización	Puntuación máxima 48, en el test de Maslach	Cuantitativa
<b>TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO</b>	Alteración del desarrollo neurológico normal	Neurodesarrollo	Según clasificación DSM-5	Cualitativa

Elaborado por: La autora.

## Anexo B. Cuestionario de Maslach

Datos de Identificación				
Nombres	Apellidos	Genero		Edad
		F	M	

En cada pregunta seleccione uno de estos valores:

- 0 = Nunca/Ninguna vez.
- 1 = Casi nunca/Pocas veces al año.
- 2 = Algunas veces/Una vez al mes o menos.
- 3 = Regularmente/Pocas veces al mes.
- 4 = Bastantes veces/Una vez por semana.
- 5= Casi siempre/Pocas veces por semana.
- 6= Siempre/Todos los días.

1	Me siento emocionalmente agotado por mi labor de cuidador.	
2	Cuando termino mi jornada de cuidar me siento vacío	
3	Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de cuidar me siento fatigado	
4	Siento que puedo entender fácilmente a la persona que cuido	
5	Siento que estoy tratando a la persona que cuido como si fuera un objeto impersonal	
6	Siento que estar cuidando todo el día me cansa	
7	Siento que trato con mucha eficacia los problemas de la persona que cuido	
8	Siento que mi labor de cuidar me está desgastando	
9	Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi labor de cuidar.	
10	Siento que me he hecho más duro con la gente	
11	Me preocupa que esta labor de cuidar me esté endureciendo emocionalmente	
12	Me siento con mucha energía en mi labor de cuidar	
13	Me siento frustrado en mi labor de cuidar	
14	Siento que estoy demasiado tiempo en mi labor de cuidar	
15	Siento que realmente no me importa lo que le ocurra a la persona que cuido	
16	Siento que realizar la labor de cuidar en contacto directo con la gente me cansa	
17	Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con la persona que cuido	

18	Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con la persona que cuido	
19	Creo que consigo muchas cosas valiosas en esta labor de cuidar	
20	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	
21	Siento que en mi casa los problemas emocionales son tratados de forma adecuada	
22	Me parece que la persona que cuido me culpa de alguno de sus problemas	

## Anexo C. Test de APGAR familiar

### Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad de la familia

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

- 0: Nunca • 1: Casi nunca • 2: Algunas veces • 3: Casi siempre • 4: Siempre.

Anexo D. Consentimiento informado



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

**COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Título de la investigación:** Frecuencia de síndrome de Burnout en representantes legales - cuidadores de pacientes con alteraciones en el neurodesarrollo pertenecientes al centro de desarrollo infantil de la universidad de cuenca (CEDIUC) en el año 2022 Cuenca. Ecuador

**Datos del equipo de investigación:**

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigadora	Liliana Katherine Guamán Chimbolema	0604974519	Universidad de Cuenca. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Medicina.

**¿De qué se trata este documento?**

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC). En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explican los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

**Introducción**

En la actualidad es de suma importancia para el personal de salud, conocer acerca de cuál es su situación de estrés ante su labor, teniendo en cuenta que la razón de su labor es el CUIDADO en todas sus dimensiones, el cual debe ser de calidad, y se ve reflejado en el estado de agotamiento, en su relación con la persona a su cuidado y sus expectativas con respecto a su labor pudiendo afectar el ambiente familiar. De manera que con su aporte a esta investigación se proporcionará una base para realizar un seguimiento de datos para conocer de qué manera el estrés en su labor afecta su vida y las relaciones familiares para crear estrategias de mejora.

**Objetivo del estudio**

Determinar la Frecuencia de síndrome de Burnout en representantes legales - cuidadores de pacientes con alteraciones en el neurodesarrollo pertenecientes al centro de desarrollo infantil de la universidad de cuenca (CEDIUC) en el año 2022 Cuenca. Ecuador

### Riesgos y beneficios

No existe ningún tipo de riesgo, por lo que, la información se obtendrá por medio de una encuesta que no comprometerá la integridad física y psicológica de los participantes. Además, los datos personales de los participantes no serán publicados, sino que serán manejados con absoluta confidencialidad, para esto se procederá a recodificar las variables.

Los resultados obtenidos en el estudio beneficiarán a los participantes en quienes se mejorará y concientizará la calidad de prestación de cuidados.

La sociedad se beneficiará al mejorar las relaciones familiares.

### Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 9) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 10) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 11) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 12) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

### Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0999529532 que pertenece a Liliana Katherine Guamán Chimbolema o envíe un correo electrónico a [liliana.guaman@ucuenca.edu.ec](mailto:liliana.guaman@ucuenca.edu.ec)

\_\_\_\_\_  
Nombres completos del/a  
participante

\_\_\_\_\_  
Firma del/a participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombres completos del/a  
investigador/a

\_\_\_\_\_  
Firma del/a  
investigador/a

\_\_\_\_\_  
Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: [jose.ortiz@ucuenca.edu.ec](mailto:jose.ortiz@ucuenca.edu.ec)



Anexo E. Formulario de recolección de datos



**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE MEDICINA**

**FORMULARIO DE RECOLECCION DE INFORMACIÓN SOBRE CONDICION SOCIOECONOMICA DEL REPRESENTANTE LEGAL-CUIDADOR Y DE LA PERSONA A SU CUIDADO**

La información proporcionada en este formulario será de absoluta confidencialidad y los datos que usted brinde serán utilizados únicamente para cumplir con el propósito de la investigación.

No. de Formulario: \_\_\_\_\_

<b>INORMACION DEL REPRESENTANTE LEGAL-CUIDADOR</b>		
Nombres y apellidos: _____		
Teléfono: _____ Celular: _____		
Genero:	Hombre: _____	Mujer: _____
Edad: _____ años		
Grado Académico:	Primaria _____	Secundaria _____
	Universitaria _____	Ninguna _____
Situación laboral	Autónomo: _____	Dependiente: _____
	Desempleado: _____	Temporal: _____
<b>INFORMACION DE LA PERSONA A SU CUIDADO</b>		
GENERO	Hombre: _____	Mujer: _____
EDAD: _____ años	Filiación:	
Apgar al nacer	Puntuación: _____	
Tipo de trastorno del neurodesarrollo	Indique:	