

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PSICOLOGÍA CLÍNICA

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO
DE PSICÓLOGA CLÍNICA**

**“RELACIÓN ENTRE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y
LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN
FAMILIAS CON UN MENOR DE EDAD DIAGNOSTICADO
CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO”**

CAMILA CEDEÑO TAPIA

DIRECTOR: SILVIO FONSECA

QUITO, 2024

CARTA DE AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA DISERTACIÓN

Por medio de la presente certifico que la estudiante Camila Cedeño Tapia, ha concluido el plan de investigación cuyos datos son:

Título: Relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo.

Línea de investigación: Línea 01: Salud integral, determinación social de la salud y desarrollo humano.

Sublínea de investigación: Salud y sociedad

Los contenidos del plan de investigación guardan pertinencia entre la metodología y la síntesis teórica.

Atentamente,



Firmado electrónicamente por:
SILVIO ROBERTO
FONSECA BAUTISTA

Silvio Roberto Fonseca Bautista
Director de la disertación

DEDICATORIA

A mis padres, Luis y Consuelo, que desde el primer momento me han brindado su apoyo constante, motivándome a seguir adelante cada día a pesar de las adversidades, son mi modelo a seguir y mi mayor inspiración. Su amor sincero y su sacrificio hacia mí han sido la base para poder llegar a este logro.

A mis mejores amigos, Anthony Trujillo y Génesis Yépez, quienes han estado presentes en mis mejores y peores momentos, escuchándome o brindándome sus consejos. Su amistad es muy valiosa para mí y me ha hecho crecer como persona.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

.....	II
CARTA DE AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA DISERTACIÓN	II
DEDICATORIA	III
ÍNDICE DE CONTENIDOS	IV
RESUMEN	VI
ABSTRACT	VII
INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVO GENERAL.....	1
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	2
HIPÓTESIS.....	2
EXPLICACIÓN DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO	2
MARCO REFERENCIAL	3
MARCO TEÓRICO	6
CAPÍTULO UNO: CUIDADOR	6
TIPOS DE CUIDADOR.....	7
Cuidador formal.....	7
Cuidador informal	8
Cuidador primario	9
SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	10
FACTORES DE RIESGO Y CAUSAS.....	12
SÍNTOMAS DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	14
CONSECUENCIAS DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	16
Consecuencias a corto plazo.....	16
Consecuencias a largo plazo.....	17
CAPÍTULO DOS: FAMILIA	17
TIPOS DE FAMILIAS	20
FUNCIONALIDAD FAMILIAR.....	23
Familias funcionales	23

Familias disfuncionales	24
CAPÍTULO TRES: POBLACIÓN Y MUESTRA	26
DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.....	26
MÉTODO DE MUESTREO.....	26
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	26
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	27
CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.....	27
INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	28
RESULTADOS.....	29
COMPROBACIÓN DE LA HIPÓTESIS.....	33
CONCLUSIONES	34
RECOMENDACIONES	35
BIBLIOGRAFÍA	36
ANEXOS.....	43

RESUMEN

La sobrecarga del cuidadores un tema que tiende a ser ignorado a pesar de las consecuencias físicas, sociales y económicas que trae tras una exposición prolongada al estrés, de igual forma, la funcionalidad familiar forma parte de una temática poco investigada dentro de nuestro contexto social, afectando como cada individuo se desempeña a nivel personal y como miembro de la sociedad.

La presente investigación buscó determinar la existencia de la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo a través de la aplicación del Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL) y la Escala Zarit en una muestra de 50 cuidadores primarios de la Fundación Entre Ángeles e Integra: Centro de aprendizaje y neurodesarrollo en la ciudad de Quito, además, propone la hipótesis en la cual la funcionalidad familiar se ve influenciada por la sobrecarga del cuidador que presenta la muestra.

Se obtuvo como resultado que no existe una relación significativa entre las variables pues se determinó un puntaje de $-0,05763904$ en el coeficiente de correlación de Pearson, a su vez, se logró identificar que el 70% de cuidadores experimentan niveles intensos de sobrecarga además que el 42% pertenece a una familia moderadamente disfuncional y 14% a una familia disfuncional. Dichos hallazgos nos permiten destacar la necesidad de intervenciones dirigidas al apoyo del cuidador primario y a la mejora de la dinámica familiar en la población evaluada.

Palabras clave: Sobrecarga del cuidador, funcionalidad familiar, trastornos del neurodesarrollo

ABSTRACT

Caregiver burnout is a topic that tends to be overlooked despite the physical, social and economic consequences of prolonged exposure to stress. Similarly, family functionality is a relatively under-researched matter within our social context, affecting individuals personal performance and societal roles.

This study aimed to determine the existence of family functionality and primary caregiver burden in families with a child diagnosed with neurodevelopmental disorders administering The Family Functionality Test (FF-SIL) and Zarit Scale to a sample of 50 primary caregivers from the Fundación Entre Ángeles and Integra: Centro de aprendizaje y neurodesarrollo based in Quito. Also, the hypothesis that family functionality is influenced by caregiver burden was proposed.

The results indicated no significant relationship between the variables, as evidenced by a Pearson correlation coefficient of $-0,05763904$. Additionally, it was found that 70% of caregivers experience intense levels of burnout, it was as well found that 42% belong to moderately dysfunctional families and 14% to dysfunctional families. These research underscores the need for interventions focused at supporting primary caregivers and improving family dynamics in the evaluated population

Keywords: Caregiver burden, family functionality, neurodevelopmental disorders

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende aportar conocimiento acerca de la sobrecarga del cuidador, incrementando el bagaje teórico relacionado a esta problemática y su prevalencia. Su fin de carácter práctico es abrir el paso para un futuro estudio generalizable acerca de la sobrecarga del cuidador, lo cual dará una vía para ejecutar programas de prevención, intervención temprana y tratamiento oportuno preservando la funcionalidad familiar.

La implementación del Test Zarit y Escala FF-SIL posee el objetivo de indagar a través de nuevos instrumentos las variables de funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador, relacionándolas con el fin de obtener estadísticas comprobables en población ecuatoriana. Ya que los instrumentos no han sido utilizados con anterioridad dentro de la muestra, se podría generar información útil a la comunidad en cuanto a prevalencia de la patología, motivando a los participantes a tomar en cuenta el autocuidado de su salud mental.

Con esta investigación, se aspira brindar visibilidad a las estructuras familiares afectadas por este fenómeno, fomentando el cuidado al cuidador para un mejor desempeño personal tanto en esferas de salud mental como física que influyen de forma negativa en su rol familiar.

La sobrecarga del cuidador conforma un tema de interés puesto que tiende a ser omitido dentro de la sociedad, a pesar de traer consigo consecuencias a nivel emocional, físico, económico y social, sin la oportunidad de brindar métodos preventivos a cuidadores primarios de diversas patologías además de omitir el apoyo adecuado a quienes lo padecen.

OBJETIVO GENERAL

Relacionar la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la presencia de la sobrecarga del cuidador en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.
- Determinar la funcionalidad familiar existente en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.
- Describir la relación entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador en familias donde un menor de edad se encuentra diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.

HIPÓTESIS

La funcionalidad familiar se ve influenciada de forma negativa ante la sobrecarga existente en el cuidador primario de una familia donde uno de sus miembros menores de edad ha sido diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.

EXPLICACIÓN DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO

La presente investigación cuenta con una metodología de tipo teórico aplicada, siendo una investigación cuantitativa y correlacional en una muestra no probabilística pues tendrá que cumplir con criterios de inclusión y exclusión para ser parte de la investigación.

Para la aplicación de los reactivos se plantea un plan multifacético descrito a continuación.

- Fase 1: Se establece contacto con Fundación Entre Ángeles e Integra: Centro de Aprendizaje y Neurodesarrollo, donde se brinda información acerca de la investigación a realizarse y se solicitan los permisos requeridos para la ejecución del proyecto.
- Fase 2: Se realiza un acercamiento a las familias pertenecientes a la muestra, informándoles acerca de la investigación, sus objetivos, hipótesis y beneficios de investigación, así, se presentará el consentimiento informado
- Fase 3: Se resuelve dudas pertinentes al tema y se recolecta el consentimiento informado de quienes se convertirán en participantes de la investigación, de igual

manera, se establecerán horarios a convenir para la aplicación del Test de Funcionamiento Familiar y Escala Zarit.

- Fase 4: Tras la determinación de criterios de inclusión, se aplicarán los reactivos mencionados con anterioridad a quienes conformen parte de la muestra.
- Fase 5: Se realiza la aplicación de criterios de exclusión previo a la sumatoria de puntos de cada test, obteniendo así los puntajes de cada participante.
- Fase 6: Después de la recolección de información, se procede a tabular, analizar e interpretar cada uno de los resultados en función de los objetivos de investigación.
- Fase 7: Se realiza una devolución de información a los evaluados, explicando el significado de cada uno de sus puntajes

MARCO REFERENCIAL

Un análisis de burn-out en cuidadores realizado en Colombia determinó que los cuidadores informales suelen ser más expuestos a un nivel intenso de sobrecarga, con un porcentaje de 58.5% contra los cuidadores formales con 33.9%, como consecuencia de la no remuneración económica, evocando frustración e ira al invertir la mayor parte de su tiempo en el individuo de cuidado, descuidando su autocuidado así como incrementando su cansancio físico y emocional, manifestando periodos de insomnio, ansiedad y depresión tras largas y constantes jornadas de cuidado. (Bedoya et al., 2020)

Por parte de un estudio se evalúa el nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de cuidadores de niños con síndrome de down en la ciudad de Popayán, donde se identifica la siguiente información: El 60% de evaluados carece de sobrecarga del cuidador, mientras que el 40% restante presenta una sobrecarga leve, además, el 80% de los cuidadores obtienen un puntaje correspondiente a funcionalidad familiar, por tanto el 20% corresponde a una familia moderadamente funcional, por ende, las autoras concluyen que no existe relación entre estos factores dentro de la población seleccionada. (Collazos & Fernández, 2019)

En México, un estudio enfocado a la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional concluye que la labor de cuidado ha sido mayormente relacionada a la mujer, en especial si posee algún vínculo familiar con la persona a quien cuida. Se declara que el 34.9% de los cuidadores evaluados no presentaron

señales de sobrecarga, mientras que el 32.6% presentó una sobrecarga leve y el 32.6% restante un nivel de sobrecarga intensa, por otro lado, al evaluar los porcentajes de funcionalidad familiar, se comprobó que el 74.4% presenta una funcionalidad familiar normal, 22.1% una disfunción moderada y 3.5% una disfunción grave. (Salazar et al., 2019)

Por otra parte, al tomar como población a cuidadores de niños con epilepsia, se obtiene como resultado que el 16% está conformado por familias funcionales, 41% por familias moderadamente funcionales, 41% de familias disfuncionales y finalmente el 2% pertenecía a familias catalogadas como severamente disfuncionales, a su vez, la sobrecarga del cuidador fue evaluada, concluyendo que no se destacan signos de sobrecarga en el 57% de los evaluados, pero el 31% posee sobrecarga leve y un 12% obtuvo el puntaje correspondiente a sobrecarga intensa. En ese sentido, el estudio determinó una asociación significativa estadísticamente entre dichas variables. (González & Ruiz, 2021)

Un estudio comparativo realizado en Turquía determinó que la sobrecarga del cuidador se presenta con mayor frecuencia en cuidadores de pacientes diagnosticados con trastorno del espectro autista, al obtener un porcentaje de 63.5% en contraste a cuidadores de un paciente con esquizofrenia, donde sólo el 26.9% de los participantes obtuvo un puntaje significativo dentro de la escala de evaluación Zarit. Se resalta que el cuidador primario suele ser la madre de quien presenta las patologías previamente mencionadas, provocando sintomatología depresiva y autodesprecio en quienes asumen este rol. (Yıldız et al., 2021)

A nivel nacional, (Bermeo, 2022) comenta que los resultados reflejados tras la aplicación de la Escala Zarit en cuidadores de pacientes con trastorno del espectro autista corresponden a la existencia de sobrecarga con niveles leve e intensa en el 56% de personas encuestadas, determinando una asociación con síntomas de depresión en quienes asumen este rol, además, infiere que factores tales como problemas socioeconómicos y la nula red de apoyo pueden influenciar en la funcionalidad familiar.

Al tomar como muestra a madres y padres de personas con discapacidad intelectual, se obtuvo como resultado que el 54% de cuidadores primarios correspondían a una familia denominada como funcional, mediante la aplicación del Test FF-SIL, el 35% pertenecía a una familia moderadamente funcional, 9% a una familia disfuncional y por último, 2% a una

familia severamente disfuncional. A su vez, fue posible emplear el Test Zarit en dicha muestra, donde se obtuvieron los siguientes resultados: 44% presenta ausencia de sobrecarga del cuidador, 30% sobrecarga leve y 26% sobrecarga intensa. (Baldéon, 2021)

Por otro lado, (Flores, 2020), publica un estudio tomando como población a personas con discapacidad de la parroquia Checa, donde como conclusión destaca que el 41.9% de cuidadores forman parte de una familia disfuncional, 37.4% corresponde a una familia moderadamente funcional y 20.6% pertenece a una familia funcional, correspondiente a los resultados obtenidos por la aplicación del Test FF-SIL, de igual manera, tras la aplicación de la escala Zarit, se interpreta que el 85.8% de evaluados carece de sobrecarga, 4.5% presenta sobrecarga ligera y 9.7% burnout intenso, por lo que la autora comenta nula relación entre el síndrome del cuidador y funcionalidad familiar.

La investigación realizada en el Centro de Salud Atuntaqui durante el año 2021 concluyó la presencia de sobrecarga intensa en el 42,9% de la población encuestada, 35.7% de sobrecarga leve y 21.4% de ausencia de sobrecarga del cuidador después de emplear la Escala Zarit como instrumento de evaluación, así mismo, aclara que estos resultados se reflejan en la sintomatología de quien ocupa el rol de cuidador, quienes con frecuencia mencionan malestar a nivel físico y emocional, al ver alterado su estilo de vida. (Medina, 2021)

Los resultados obtenidos mediante la aplicación de la Escala Zarit en una población de cuidadores de personas con capacidades especiales se declara que el 66.67% de cuidadores no han experimentado sobrecarga ante la labor de cuidado de su familiar, sin embargo, el porcentaje restante de los evaluados obtuvieron un puntaje correspondiente a una sobrecarga intensa, convirtiéndolos en individuos propensos al estrés, vitalidad e interacción con el resto de las personas de su entorno. (Basurto et al., 2020)

Tras la aplicación del test Zarit en cuidadores de menores de edad con discapacidad física o intelectual en Quito, se concluyó que 180 cuidadores (81.8%) carecen de sobrecarga mientras que el 18,18% (40 encuestados) sí presentan burnout. Por otro lado, dentro del estudio se determinó que el 86.8% de familias carecen de disfuncionalidad, presentando sólo

el 13.2% como parte de familias disfuncionales según la valoración del Test FF-SIL. (Pilla & Reyes, 2019)

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO UNO: CUIDADOR

El término “cuidador” se le asigna a la persona encargada de realizar tareas de cuidado y asistencia hacia otra persona quien presenta una falta de autonomía, independientemente de las causas del impedimento. Por lo general, el designado a esta tarea tiende a ser un familiar de la persona dependiente, dedicando un porcentaje alarmante de su tiempo a esta labor puesto que requerirá prestarle atención a las necesidades del individuo para así brindar la atención o asistencia requerida según el caso. (Martínez, 2020)

Es común asociar el término de cuidador con el servicio a una persona quien requiere atención tras tener algún tipo de patología, sin embargo, también se asocia de mayor o menor frecuencia a la familia, ya que implica un cambio y un desgaste tanto en lo económico como en lo físico y emocional al muchas veces tener que asumir el papel de cuidador o tener que contratar a alguien capacitado para la labor. Bajo esta premisa se puede decir que la tarea de un cuidador es significativa, ya que además de la atención directa hacia el paciente y su enfrentamiento a la enfermedad, también cumple una labor en cuanto a la organización, cohesión y mantenimiento del vínculo familiar. (Cruz Rivas & Ostiguín, 2011)

Si bien en una gran variedad de países existe un apoyo al cuidado y atención de las personas con discapacidad, por medio de instituciones gubernamentales, organizaciones o instituciones privadas, este cuidado suele ser abarcado principalmente por las familias, quienes tendrán que adaptar su diario vivir para enfrentar las dificultades que abarcan el cuidado de un individuo dependiente. En ocasiones, cuando el cuidador posee una relación filial con el dependiente, se generan sentimientos positivos como el orgullo y la autoestima para realizar la labor, sin embargo, también son propensos a ver un deterioro en su calidad de vida al contar con una carga excesiva de estrés. (Izaguirre et al., 2021)

El cuidado de un menor de edad constituye un factor importante en el desarrollo del niño, en especial si se ha detectado algún tipo de discapacidad durante la primera infancia, puesto que de la práctica del cuidador se precautelaré su bienestar dado que las rutinas de cuidado se amplían, incluyendo masajes, terapias. adaptaciones de espacio, entre otras, dependiendo las necesidades del infante. (Arias et al., 2021)

En palabras de Armas et al. (2020) se puede asumir el lugar de cuidador como quien brinda apoyo a quien no posee la capacidad de autocuidado, esta actividad puede ser realizada por un profesional de la salud, familia o un sujeto de confianza a la persona que recibe el cuidado, siendo que el vínculo se ve enriquecido por el tiempo de convivencia y dinámica establecida. Así mismo, el cuidador modificará su rutina diaria para la atención al otro, en especial al tratarse de un menor de edad, pues se verán sesgadas por dificultades a nivel social y psicológico, llegando a requerir orientación para poder encontrar un equilibrio entre su bienestar psicosocial y su rol de cuidador.

TIPOS DE CUIDADOR

El título de cuidador, como se ha mencionado con anterioridad, es asignado a la persona encargada de la atención a otro individuo quien está enfrentando un proceso de patología o minusvalía, por lo cual necesita asistencia en sus actividades diarias. Es factible decir que la práctica de cuidado influye en la condición física y emocional del individuo dependiente, de manera que se debe considerar al cuidador como parte indispensable al tratar a una persona con discapacidad (Arias et al., 2021)

Una de las características principales en cuanto a la población de cuidador, es que en la mayoría de los casos se evidencia al cuidador siendo de menor edad frente a la persona dependiente de cuidado, con la excepción cuando el paciente es un menor de edad, en ese caso el factor se ve invertido, pues quienes realizan el labor suelen ser sus madres, seguido por familiares muy cercanos a la familia. (Chaparro et al., 2022)

Cuidador formal

El rol de cuidador formal se lo asigna a quien cumple una labor de cuidado tras haber realizado estudios médicos que le permitan otorgar este servicio, es usual que se trate de alguien contratado por la familia del dependiente para ejercer este papel, por lo cual el cuidador será remunerado económicamente.

Para (Leal i Rubio & Escudero Nafs, 2006), el equipo de cuidado se ha ido modificando, pasando de una exclusividad de cuidado hospitalario a una continuidad de cuidado, para lo cual se da prioridad a un trabajo grupal donde coincida la filosofía de cuidado con la formación pertinente para asumir este cargo, evitando así el malestar emocional tanto del profesional en el caso como del paciente y sus familiares.

Cuidador informal

Se define como cuidador informal al sujeto dispuesto a otorgar servicios de atención aún sin estudios formales en el área de la salud, por lo general este rol se le asigna a mujeres quienes presentan un vínculo estrecho con la persona a quien le van a otorgar el cuidado, siendo la madre o hermana, en el caso de un niño, niña o adolescente, mientras que en un adulto mayor será asignado a la hija o esposa del dependiente, a quienes suele además consignar tareas domésticas. (Bedoya et al., 2020)

La persona que otorga una prestación de servicios de salud no profesionales, por lo general sin recibir beneficios económicos, tomando a su cargo el cuidado integral de la persona dependiente, sin tener las herramientas necesarias para enfrentar las dificultades que se manifiestan en el lugar del cuidador. (Chamba & Ojeda, 2019)

Una característica que determina al cuidador informal es que no suelen contar con formación sobre las tareas de cuidado y las realizan ante la sensación de compromiso o responsabilidad familiar con la persona a quien cuidan, además, dependiendo del contexto social, es común que esta tarea se vea delegada a mujeres, así que, por lo general quienes toman el lugar de cuidador suelen ser las madres, hijas o hermanas de quien presenta una patología demandante de cuidado. (Barba & Shuguli, 2022)

Es así que el cuidador informal presta sus servicios para poder satisfacer las necesidades básicas de la persona a quien cuidan, atendiendo su rutina diaria, sin embargo, al ser un familiar de la persona dependiente, se tiende a pasar por alto la remuneración económica, ejerciendo su labor por horarios no estipulados a pesar de no haber sido formados específicamente en el área de cuidado, convirtiéndose de esta manera en población vulnerable a un estrés crónico que deriva en lo que se conoce como el síndrome del cuidador quemado. (Martínez, 2020)

Cuidador primario

El cuidador primario es el sujeto a quien se le ha asignado la mayor parte dentro de la asistencia al individuo dependiente, es decir, quien se encarga de las tareas más representativas dentro del cuidado y dedica más tiempo a su atención, siempre procurando la calidad de vida de la persona a quien cuida.

El papel de cuidador requiere una atención especial a las actividades de la vida diaria, muchas veces cubriendo el cumplimiento de sus necesidades básicas y psicosociales dependiendo de la patología y el nivel de independencia que posea el dependiente. (Barba & Shuguli, 2022)

En Ecuador, un estudio realizado en el año 2023 manifiesta que en el caso de adultos mayores existe la necesidad de contar con un cuidado prolongado a pesar de que esta actividad no siempre sea realizada por un profesional, dando lugar a un cuidador primario. Se menciona que dentro de las funciones de esta persona es responsabilizarse y asistir al dependiente para realizar sus actividades diarias, labor que en ocasiones es invisibilizada y con nula recompensa económica. (Guato et al., 2023)

El cuidador primario, en ocasiones, suele ser delegado al no existir otra opción para el cuidado del paciente, por lo que, comúnmente carece de remuneración económica. (Navarrete & Taípe, 2023) describen entre las características principales del cuidador primario, ser del género femenino y poseer un vínculo de parentesco con la persona a quien cuida, siendo influenciada por su contexto cultural al momento de asumir tal rol, otorgando ayuda social, funcional, económico y emocional. Así mismo, quien cumple este rol, es quien

acompaña mayor parte del tiempo con el paciente, por lo que descuida su propio bienestar, convirtiéndose en una persona de alto riesgo de padecer sobrecarga, además de tener efectos en su salud física y mental.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

El término “burnout” o sobrecarga del cuidador aparece en 1974, definido así por el psicólogo Herbert Freudenberg quien lo atribuye a los profesionales en el ámbito de la salud enfocados al cuidado quienes tras un largo periodo de trabajo presentaban síntomas entre los que destacan ansiedad, agotamiento y depresión. El autor introduce el término basado en su propia experiencia, realizando una descripción autobiográfica donde manifiesta todos los síntomas que ha atravesado durante su carrera profesional.

Para Freudenberg, el trabajador puede llegar a estar quemado cuando no completa sus objetivos laborales a causa de una demanda de esfuerzo prolongada, generando un desgaste en el individuo al no obtener los resultados deseados, de esta manera, quien padece de sobrecarga del cuidador puede empezar a manifestar malestar tanto físico como mental

La sobrecarga se manifiesta como un síndrome ante el estrés prolongado, si bien el término partió para identificar el bienestar laboral, con el tiempo este concepto se fue modificando, llegando a abarcar no sólo el ámbito profesional sino también el aspecto familiar y de cuidado informal. (Gérain & Emmanuelle, 2019) explican que a pesar de ser un síndrome en el cual se experimenta agotamiento a nivel físico y mental, este presenta una naturaleza emocional, donde el cuidador atraviesa por despersonalización o distanciamiento ante la persona a quien cuida, sentimiento de “llegar al límite” y falta de reconocimiento ante su trabajo, convirtiendo la sobrecarga del cuidador en una patología tridimensional.

El cuidador aparece cuando una patología ingresa en el círculo familiar, alterando su equilibrio y modificando su rutina, es por esto que el bienestar de carácter psicológico tiende a disminuirse en quien ejerce el rol de cuidador, al igual que los factores de satisfacción con la vida, al tener incertidumbre en cuanto al estado de la persona a quien cuidan, además de la limitación física y personal, poniendo como prioridad el desempeño de atención al paciente. (Martínez et al., 2020)

Con la aparición de un cuidado continuo se ha dado a su vez una carga extra a las familias, alterando ámbitos vitales, en ocasiones dejando de lado sus propias necesidades con el objetivo de cuidar a sus dependientes, por lo cual se ha propuesto enfocar el cuidado a un alcance funcional, mediando la relación entre cuidador y dependiente, trabajando la dependencia bidireccional entre sus miembros. (Leal i Rubio & Escudero Nafs, 2006)

Un estudio realizado por (Martínez, 2020) declara que algunas de las características clave dentro del síndrome del cuidador quemado suelen ser la aparición de ansiedad, depresión y estrés, además de trastornos del sueño, pérdida de apetito o abuso de sustancias. A su vez, se ha relacionado un alto nivel de aislamiento social dentro de esta población, dado que, al tener una responsabilidad a su cargo, dejan de lado sus actividades de interacción y ocio, causando un sentimiento de soledad.

La percepción sobre el trabajo de cuidar y su vínculo con la sobrecarga se ha visto de forma subjetiva al momento de ser evaluada, dado que varios autores clasifican a causa y efectos del estrés como algo individual, donde influyen los recursos del individuo, al igual que las distintas consecuencias de ejercer el cuidado, donde se destacan los efectos sociales, económicos, físicos y emocionales, a los que cada cuidador presenta distintas herramientas para enfrentar. (Gérain & Emmanuelle, 2019)

Las repercusiones de una exposición constante al estrés en su rol del cuidador se ven reflejado en la calidad de vida que poseen, en el caso de patologías detectadas en la infancia, como se suele dar en el caso del trastorno del espectro autista, su cuidado involucra una preparación familiar para el cuidado en entornos familiares, pues esta tarea suele ser delegada a las madres del menor, alterando su satisfacción personal y autoconfianza. (Mesa et al., 2021)

Surge así el término de "cuidado al cuidador", Patterson et al. (2020) extrae de la teoría de Kristen M. Swanson que lo primordial para mantener un ambiente tranquilo en el contexto de cuidado es lograr un equilibrio entre cuidador y dependiente, tomando en cuenta la influencia de roles para así poder abarcar las responsabilidades de la labor.

En su teoría, Swanson enfoca el papel de las enfermeras estando al cuidado de un rango variable de pacientes, y menciona que a pesar de la diversidad a la cual se ven expuestas ejercen su labor a la asistencia sanitaria, llegando a mencionar que “cuando las enfermeras piensan sobre el otro hacia el que dirigen sus cuidados, también necesitan pensar en sí mismas y en otras enfermeras y su cuidado, así como ser cuidadas por los demás.” (Patterson et al., 2020, p. 8)

La premisa de brindar atención al cuidador puede ser también llevado al contexto de los cuidadores informales, los mismos quienes han tenido que asumir el rol sin un previo estudio o asesoramiento. De manera ideal, se esperaría que experimente un descanso adecuado, contención emocional, interacción social y apoyo en áreas psicológicas y económicas para el desarrollo exitoso de su labor y así facilitar el cuidado, no obstante, esa no es la realidad de los cuidadores, por lo que se promueve el autocuidado como alternativa de prevención del burnout. (Guato & Mendoza, 2022)

FACTORES DE RIESGO Y CAUSAS

Al hablar de cuidadores formales, el síndrome de burnout suele hacerse presente al existir una falta de suministros adecuados para brindar el servicio adecuado al paciente, remuneración baja en relación a la excesiva carga laboral, largas jornadas de trabajo e incremento de demandas del paciente (Bedoya et al., 2020)

En el año 2006 el autor Sörensen junta dos modelos previamente creados para entender el apareamiento del estrés y cómo este afecta al individuo, formando el “Modelo de estrés del cuidador y sobrecarga” (Model of Carer Stress and Burden) siendo este un modelo para entender de mejor forma la sobrecarga del cuidador en el caso de trastornos neurodegenerativos.

Gérain y Emmanuelle (2019) toman de referencia dicho modelo y explican los seis elementos interactivos (Ver Figura 1).

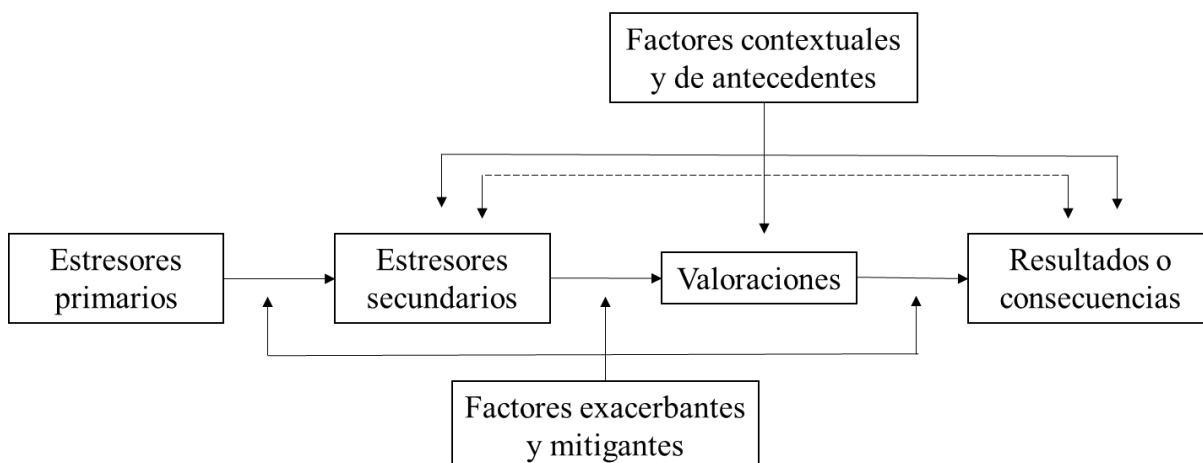
- **Estresores primarios:** Está formado por todos los elementos objetivos que componen el rol del cuidador, entre ellos se incluyen el tipo e intensidad de los

síntomas, convivencia con el dependiente fuera del tiempo destinado al cuidado, las tareas por realizar y la intensidad (horas o semanas dedicadas al cuidado), existencia de vínculo familiar con la persona dependiente, autonomía del individuo al que cuida, entre otros.

- **Estresores secundarios:** Incluye las consecuencias de los elementos objetivos, es decir, conflictos económicos, la falta de tiempo libre, disputas familiares, hipervigilancia hacia nuevos síntomas o riesgos del dependiente, pérdida de vínculos sociales. Este tipo de factores suelen ser menos investigados en relación a los estresores primarios.
- **Valoraciones:** Corresponde a la valoración subjetiva de su situación por parte de los cuidadores, donde se identifican las demandas de su labor y los recursos que disponen para cumplir con dichas demandas, en esta fase, el cuidador puede tratar de balancear los factores estresantes con sus resultados, pero su percepción tiende a verse influenciada por la carga emocional que presenta en ese momento.
- **Resultados o consecuencias:** Refiere al resultado de todos los factores previamente mencionados, entre ellos pueden ser efectos psicosociales, conductuales o fisiológicos. Por lo general, sus efectos se identifican con un nivel bajo de bienestar donde existen manifestaciones físicas del malestar, presencia de emociones negativas o falta de optimismo y un descuidado estilo de vida.
- **Factores exacerbantes y mitigantes:** Son los elementos que influyen los resultados, puesto que se compone por los factores estresores (que no son los principales o secundarios) y que pueden alterar la interacción entre las variables, como, por ejemplo, las técnicas de afrontamiento o rasgos de personalidad.
- **Factores contextuales y antecedentes:** Corresponde a la información sociodemográfica, cultural y étnica tanto del cuidador como de la persona dependiente pues los factores preexistentes afectan en la presencia de variables estresantes.

FIGURA 1

Modelo de Estrés del Cuidador y Sobrecarga.



Nota. Adaptado de Model of Carer Stress and Burden de Sørensen et al., 2006 por Gérain & Emmanuelle, 2019

El gráfico representa una secuencia lineal entre los estresores primarios, estresores secundarios, valoración y resultados. Así mismo, se destaca la aparición de la valoración individual como un mediador entre los estresores objetivos y los posibles resultados, sin embargo, los factores sociales y psicológicos del individuo son considerados factores periféricos, influyendo en la valoración del cuidador, pero enfocándose en mayor manera hacia los directos causantes de la sobrecarga. (Gérain & Emmanuelle, 2019)

Se señala que un posible antecedente para desarrollar burnout suele recaer en la necesidad de acompañamiento para el cuidador, es decir, la falta de una red de apoyo, que además de poder brindarle un ambiente de entendimiento y escucha, puedan convertirse en figuras secundarias de cuidado al ser delegadas algunas de las responsabilidades que el trabajo demanda. (Armas et al., 2020)

SÍNTOMAS DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Tras una larga exposición a este tipo de servicios, es común en los cuidadores presentar alteraciones tanto físicas como emocionales que desequilibran el área personal, social y laboral. Dentro de las causas, encontramos el estrés prolongado, mismo al que el cuidador

se ve expuesto ante los desafíos de su labor. Como parte de los factores detonantes se encuentran la confusión de roles y las expectativas irreales creados tanto por quien cumple el papel de cuidador como por sus familiares, quienes aspiran una mejoría inmediata de la calidad de vida de la persona a quienes cuidan, llegando a frustrarse al no cumplir con su ideal.

Valdés & Valdés (2019) exponen que un factor relevante en las causas de burnout se encuentra en la falta de recursos económicos y humanos que permitirían una mejor gestión al momento de cuidar de un individuo, creando frustración en quienes lo experimentan. De igual forma, menciona que el problema reside en la sobreexigencia del cuidador, quien brinda más de lo que puede otorgar, fallando en nivelar su responsabilidad de cuidador con su vida personal.

Así bien, se han clasificado los posibles síntomas y signos en tres categorías, reconociendo que pueden coexistir entre ellos, sin embargo, no es necesario que se presenten todos para ser considerados un caso de sobrecarga del cuidador.

- **Síntomas físicos:** Fatiga y agotamiento crónico, dolores musculares, molestias digestivas, aumento o disminución del apetito y peso, palpitaciones, trastornos del sueño, palpitaciones, descuidada imagen personal, abuso de sustancias (cafeína, alcohol o tabaco), abuso de somníferos y falta de higiene.
- **Síntomas emocionales:** Alteración de funciones cognitivas (atención, memoria y concentración), irritabilidad, indefensión, imposibilidad para relajarse, constante tensión emocional, desesperanza, apatía, humor fluctuante, estrés, depresión, ansiedad, frustración, pérdida de interés.
- **Síntomas interpersonales y sociales:** Aislamiento familiar, aislamiento social, afectaciones en el área laboral, pérdida de interés en vínculos amistosos, eliminación de momentos de ocio.

Otros síntomas que tienden a manifestarse en cuidadores son la indefensión, imposibilidad para poder relajarse, cambios continuos de humor, tensión afectiva y carencia al satisfacer

sus propias necesidades al no contar con tiempo para hacerlo, creando resentimiento e incluso aislamiento de su red de apoyo. Se destaca que, dichos síntomas, tienden a aparecer con prevalencia a los cuidadores quienes presentan algún otro tipo de patología física o psicológica, nula colaboración de otro miembro familiar para cumplir la labor de cuidador o la desinformación en cuanto a los cuidados a realizar. (Martínez, 2020)

CONSECUENCIAS DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Quien experimenta sobrecarga del cuidador empieza a desarrollar efectos derivados de ejercer una labor que no ha sido reconocida de forma adecuada, esto se manifiesta en señales a cargo de su cuerpo siendo indicador que algo no se encuentra bien, pues no sólo altera de forma significativa su calidad de vida, sino también la calidad del cuidado que ejerce ante la persona dependiente. (Carretero Gómez, 2006)

A lo largo de varias investigaciones se ha podido documentar que el bienestar de los cuidadores informales se ve deteriorado, recayendo en secuelas de manera mental y física tras una exposición larga a la labor del cuidador, dichas consecuencias de desequilibrio personal se las puede catalogar en las que se manifiestan a corto plazo y las que aparecen a largo plazo.

Consecuencias a corto plazo

Las consecuencias a corto plazo corresponden a los primeros factores que el cuidador empieza a notar modificando su estilo de vida, entre ellos, los más notorios incluyen una fatiga física donde el cansancio, los problemas de sueño, la pérdida de fuerza se hace presentes.

El cuidado enfrenta a una demanda significativa de energía y responsabilidad ante el bienestar de quien presenta una patología, por lo cual una exposición constante a esta labor desencadena en problemas óseos, musculares o articulares, fatiga, cefaleas, desarrollo de infecciones, alteración del sueño, ansiedad, depresión e irritabilidad, además de constante sentimiento de culpa. (Barba & Shuguli, 2022)

Consecuencias a largo plazo

Después de un largo periodo de cuidado, las consecuencias previamente mencionadas pudieron haber incrementado su nivel, creando mayores complicaciones en quien ejerce el lugar de cuidador. Se verá propenso a patologías psicológicas ya que con el estrés prolongado puede desarrollar ansiedad sobre el cuidado de la persona dependiente en el caso de su ausencia.

Otra de las consecuencias a largo plazo que destacan suelen ser los problemas económicos dados por la desesperación en busca quien pueda sustituir el cuidado del dependiente, además de la búsqueda de tratamientos o técnicas para facilitar el manejo de la patología y realizar un cuidado más eficiente como forma de obtener nuevas formas de enfrentar la sobrecarga.

Martínez (2020) menciona en su artículo la cantidad de desinformación que se presenta alrededor del síndrome del cuidador quemado, por lo cual sugiere identificar los síntomas y realizar un plan de tratamiento donde se priorice la salud física y emocional del cuidador, sabiendo que al ser un problema multifactorial tendrá que abarcar alternativas de autocuidado específicas para cada caso.

El rol de cuidador ha sido imprescindible para el desarrollo humano, sin embargo, suele ser una ocupación en la cual se descuida la calidad de vida de quien la realiza, desatando consecuencias en su calidad de vida, de manera que autores diversos buscan potenciar el autocuidado en busca de mitigar las consecuencias de este trabajo (Guato et al., 2023)

CAPÍTULO DOS: FAMILIA

La descripción de familia se ha visto modificado a través de los años, culturas e incluso religiones, por lo cual para varios autores no existe sólo un concepto, siendo este un término amplio y ambiguo. Con anterioridad, la OMS toma el término, definiéndolo como el conjunto de individuos que posee un grado de parentesco (sangre, adopción o matrimonio), siendo esta la unidad principal dentro de las organizaciones sociales, sin embargo, autores

varios han rechazado este concepto al no incluir las posibles estructuras familiares que se ven con la llegada de la modernidad, donde su configuración familiar se ve modificada.

En un contexto tradicional, se conceptualiza la familia como un conjunto de personas entrelazados por un vínculo matrimonial, donde por lo general existen hijos, se considera una estructura social básica de la sociedad donde se fomentan los valores éticos necesarios para el desarrollo individual de los miembros de la familia y su desempeño al integrarse a la comunidad. Asimismo, se destacan los roles y funciones familiares como medio característico de este grupo social, en el cual se promueve el desarrollo del potencial y su desempeño como unidad. (Díaz et al., 2020)

Quintero et al. (2021) presentan la perspectiva de que cada persona surge de una familia, siendo este el núcleo básico de su desarrollo, pues sus padres serán los encargados de prestar los conocimientos morales que necesitarán para poder integrarse en la sociedad, tomando en cuenta los elementos externos con los que tendrá que interactuar para la formación de su personalidad. También se infiere que sin importar cómo la familia esté estructurada se debe poner todos sus recursos para precautelar el bienestar de cada uno de sus miembros, priorizando a los menores de edad que necesitarán satisfacer sus necesidades básicas antes de exponerse a nuevos grupos de interacción social.

Se constituye a la familia como una pequeña sociedad, en la cual recae la responsabilidad de la formación normativa de los sistemas puesto que se constituye como el primer ambiente social al cual se ve expuesto un niño, y será la fuente por la cual se verán moldeados sus actos sociales y actitud hacia el mundo exterior. La familia puede ser considerada como un prototipo para la formación de otras comunidades pues en ella también afectan las alteraciones económicas, sociales y culturales. (Marković & Lakićević, 2020)

Se puede definir familia como un sistema social formado por una cantidad variable de integrantes, por lo general vinculados por un lazo sanguíneo, legal o de afinidad, que de forma usual convive en el mismo lugar mientras se mantiene en constante interacción con otros sistemas. Su estructura puede ser diversa y variante tomando en cuenta a su contexto social, sin embargo, dicho concepto busca incluir las familias nucleares, extensas, relaciones

monogámicas y polígamas, parejas homosexuales, familias monoparentales, reconstruidas, entre otras. (Malpartida, 2020)

La familia es parte fundamental dentro de la estabilidad y funcionamiento de la sociedad porque gracias a ella se da el bienestar de los miembros que la conforman, fomentando mediante la comunicación una transmisión de enseñanzas y una convivencia satisfactoria donde prevalece el sentimiento de pertenencia entre sus integrantes, llegando a compartir metas vitales en el grupo familiar, por ese motivo, se ven propensos a situaciones conflictivas o crisis al ver este entorno amenazado por factores tanto internos como externos. (Delfin et al., 2021)

Para Delfin et al. (2021), es sustancial tomar en cuenta el rol de los adultos en un ambiente familiar, pues de ellos dependerá el progreso de los infantes a su cuidado al ser quienes se encargan de ser mediadores entre su mundo interno y el mundo exterior. Se debe contar con la capacidad de emitir confianza y seguridad a los menores, ya que dependen de los adultos a su cargo para formar sus primeras relaciones sociales en base a lo que han aprendido de su interacción con sus padres, sus creencias y el ambiente en el que se rodea.

Con estos antecedentes, es posible afirmar que la familia se ve formada por lazos sociales dependiente de su contexto cultural y la época de la cual se extrae este concepto, así bien se entiende que en ella se adquieren hábitos, costumbres y competencias que se reflejan en su interacción ante otros entornos (sociales, laborales, escolares). Es la célula fundamental de la sociedad, donde cada miembro cumple un rol determinado en busca de mantener un equilibrio social adecuado que le permita desarrollar estrategias y mecanismos para desempeñarse de forma correcta ante los retos expuestos por la sociedad a la cual pertenecen. (Díaz et al., 2020)

López (2021) describe que a través del ambiente familiar se adoptan comportamientos y experiencias, llegando a cumplir un rol educativo y de seguridad para sus miembros, que podrán imitar no sólo en el ámbito social sino también en futuros círculos sociales. En el caso de los miembros del grupo incluyendo menores de edad, se prevé que todos estos aprendizajes desarrollados formarán el índice a replicar al momento de formar su propia familia.

TIPOS DE FAMILIAS

Es posible clasificar el concepto de familias en varios grupos dependiendo de su contexto sociocultural y los distintos autores que abordan el tema pues al ser un tema en constante modificación, el establecer un tipo base de familia puede terminar en discriminación a los sistemas alternos que se proponen.

Entre ellos, Barzallo & Pauta (2022) retoman la investigación sobre los tipos de familia, manifiestan que la clasificación usual de la estructura familiar se clasifica en: familia nuclear, familia extendida, familia reconstituida, familias monoparentales y familias homosexuales.

- **Familia nuclear:**

Se forma por una pareja heterosexual casada e hijos, los cuales pueden ser propios o adoptados, es considerado el tipo de familia más común pues sigue los estereotipos tradicionales en el concepto de familia, suelen ser más comunes en la sociedad occidental moderna donde prevalece la autonomía familiar, permitiendo una mejor dinámica entre sus miembros. (Lares & Rodríguez, 2021)

Algunos autores declaran que, al ser el modelo tradicional al que se vincula la familia, tienden a ser la base del desarrollo cultural de sus miembros brindando una seguridad psicosocial a la comunidad, dicha premisa es juzgada desde una visión sociohistórica pues sataniza las familias no tradicionales. (Arias, 2020)

- **Familia extendida:**

Consiste en varias familias nucleares que por lo general viven juntas y ejecutan actividades entre todos sus miembros, en ella, existen vínculos familiares con abuelos, tíos, primos, entre otros. Se entiende así al grupo de individuos que incluye no sólo como familia nuclear, sino también a sus parientes consanguíneos y por afinidad. (Lares & Rodríguez, 2021)

En otras palabras, desde la perspectiva de Lares & Rodríguez (2021), la familia extendida corresponde a una estructura que incluye a parientes fuera de lo conocido como familia nuclear, brindando así soporte emocional, económico y social a todos los miembros que la componen pues prevalece la cooperación familiar.

- **Familia reconstruida:**

López (2020) declara que las familias reconstituidas o ensambladas, se ven conformadas por una pareja y los hijos que hayan tenido en relaciones anteriores, es decir, son individuos que tras disolver una relación en la cual existían hijos, deciden formar una nueva familia sin alterar el poder jurídico y responsabilidad familiar de los progenitores del menor además del elemento de custodia. Se considera que la dinámica en este tipo de familias suele ser complicada, pues existen vínculos previamente formados y nuevos vínculos a los cuales tomará tiempo para establecer una relación sólida.

Este tipo de familia también obtiene el nombre de familia ensamblada o transformada al ser una reorganización de los miembros de la unidad familiar, a su vez, se destaca que, a pesar de ser un término introducido en los últimos años, es algo que se ha dado a lo largo de las últimas décadas, teniendo una relación con el incremento de divorcios.

- **Familias monoparentales:**

Se define como la parentalidad no compartida puesto que la madre o el padre del menor deja de ser parte de la unión familiar por causas como divorcio, separación, viudez o decisión personal, lo que puede llevar a inestabilidad económica y psicológica al tener que cumplir con todas las responsabilidades de cuidado y el proveer para los miembros de la familia. (Arias, 2020)

Bajo la interpretación de Buitrago et al. (2022) las familias monoparentales se forman por un progenitor (indiferente de su género) que convive con al menos un hijo bajo su dependencia, sin cohabitar con su cónyuge o alguna otra pareja. De forma

mayoritaria, se menciona que las familias monoparentales en su mayoría se ven constituidas por madres con hijos, a quienes se les ha delegado la tarea de cuidado de sus hijos.

- **Familias homosexuales:**

Está formada por una pareja homosexual, la misma que convive en un mismo espacio, convirtiéndose en una familia homoparental en el caso de obtener hijos por medio de adopción, acogimiento de menores, reproducción asistida o maternidad subrogada. Este tipo de familia se considera nuevo en términos de investigación puesto que enfrenta estigmatización cultural. (Lares & Rodríguez, 2021)

Asimismo, se propone la existencia de subsistemas insertados en el sistema familiar, los mismos que están conformados por dos o más miembros y que permiten la asignación de funciones al igual que la mediación entre sus partes para un desempeño adecuado ante su interacción social.

A través de su análisis, Barzallo & Pauta (2022) proponen la existencia del subsistema conyugal, parental y fraternal, describiéndolas de la siguiente manera.

- **Subsistema conyugal:** Está formado por la pareja de la relación donde se espera una cooperación mutua para llegar a acuerdos que permitan el sostén familiar que pueda influir de manera positiva a toda la unidad familiar. El vínculo conyugal formará un papel crucial en el desempeño familiar ya que en ella se desarrolla la comunicación asertiva, apoyo mutuo y la toma de decisiones en grupo, brindando la estabilidad emocional de sus integrantes.
- **Subsistema parental:** Se da tras la llegada del primer hijo y se enfoca en su relación entre ellos, pues con el nacimiento del infante se incrementan tareas de cuidado, crianza, protección y disciplina al menor siendo así que la calidad de la relación del sistema conyugal y la cohesión con los nuevos miembros de la familia afectan en el desarrollo psicoemocional de sus miembros.

- **Subsistema fraternal:** Este a diferencia de los demás corresponde a una agrupación por afinidad, edad o características en común, este tipo de vínculo es común entre hermanos. El subsistema fraternal se ve caracterizado por la cooperación, socialización y rivalidad entre pares, por lo cual las enseñanzas de sus padres permitirán llegar al equilibrio familiar.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Se define como funcionalidad familiar al mantenimiento de la homeostasis a través de la realización de las actividades y tareas correspondientes al papel que cumplen como miembro familiar, promoviendo alcanzar los objetivos psicológicos, culturales, biológicos, educativos y económicos esperados como individuos y como miembros de la sociedad a la que pertenecen, es así que se describe la funcionalidad familiar como la capacidad que poseen los miembros de la familia para enfrentar los desafíos que se presentan, pues se caracterizan por un nivel alto de resiliencia. (Malpartida, 2020)

Reyes & Oyola (2022) expresan que la presencia o ausencia de conductas de riesgo son establecidas por la funcionalidad familiar. Se conoce como conducta de riesgo a las actividades capaces de crear efectos perjudiciales para el individuo que las practica, entre ellas se encuentran el consumo de sustancias, relaciones sexuales prematuras o de riesgo de transmisión sexual, deserción escolar, entre otros, de manera que se ha considerado que el adecuado vínculo entre miembros de la familia prevé el acercamiento a este tipo de acciones, siendo tomado así como un tema de interés para el área de salud pública.

Familias funcionales

Una familia funcional puede ser comprendida desde tres dimensiones, la cohesión o conexión emocional entre los miembros, flexibilidad en cuanto a la disponibilidad para enfrentar cambios es la rutina, liderazgo o reglas y la comunicación, que sirve como herramienta mediadora entre la cohesión familiar y su flexibilidad. En palabras de Szcześniak & Tułeczka (2020), una familia funcional no refiere a que no posea cambios, sino

que posee los recursos internos y externos adecuados para lidiar con las amenazas a su sistema, siendo estas crisis familiares en forma de diferencias interpersonales, crisis económicas, enfermedades, entre otras.

La base fundamental para que una familia sea caracterizada como funcional se da por una socialización activa entre los miembros de la familia donde se produzca un fortalecimiento de sus habilidades sociales, además de brindar las herramientas adecuadas para la resolución de conflictos. Los roles de cada persona estarán bien definidos por ellos mismos, es decir, se generan vínculos coherentes entre familiares, permitiendo una cohesión y comprensión en cuanto a sus responsabilidades (Esteves et al., 2020).

Delfin et al. (2021) también define que, si bien en una familia pueden existir altos y bajos, existe una gran relación entre la comunicación interpersonal y la frecuencia de discusiones, por lo que sugiere esto como una alternativa para prevenir separaciones, divorcios o discusiones a gran escala. Una comunicación asertiva permite una mejor expresión de emociones y dudas entre los componentes de la familia, permitiéndoles llegar en forma unitaria a un balance ideal para su preservación.

Mediante el estudio de entornos familiares, se ha logrado ver que la calidad de vida, al igual que el estado de salud de una persona se ve influenciada a gran escala por lo funcional que sea su familia pues al no contar con las condiciones necesarias para satisfacer sus necesidades de afecto y cuidado, pueden verse afectados por alteraciones que requieran la intervención de un especialista de salud. (Reyes & Oyola, 2022)

Familias disfuncionales

Las familias clasificadas como disfuncionales son caracterizadas por mantener dinámicas que no promueven la calidad de vida emocional, social y/o física de sus miembros. Es común identificarlas por una incorrecta asignación y mantenimiento a los roles que han sido asignados, alterando el funcionamiento familiar y causando afectaciones en cuanto a la adaptación biológica o social del individuo. Una familia disfuncional puede llegar a ser considerada así por elementos multicausales, las mismas que pueden derivar en

comportamientos abusivos, falta de respeto ante los límites ajenos y la falta de empatía entre sus miembros. (Delgado & Barcia, 2020)

Delgado & Barcia (2020) también exponen la existencia de familias que no cubren las necesidades emocionales de sus miembros, afectando no sólo a cada integrante familiar sino también reflejándose en la sociedad actual, donde se pueden ver carencias a nivel social, moral y económico al considerar la familia como el modelo a replicar en otros entornos. En este tipo de familias se identifica una comunicación deficiente entre sus miembros, relaciones hostiles, carencia de límites establecidos, comportamientos desadaptativos, desequilibrio de poder, falta de capacidad de resolución de problemas y escasez de apoyo emocional.

Por lo mismo, se puede inferir que, al ser de carácter disfuncional, existe una falla en cuanto a la asignación de roles, donde puede haber ausencia de reglas firmes y no posee límites marcados, llevando a crisis constantes entre sus integrantes. Al no realizar esto, es probable generar no sólo conflictos en el ambiente familiar sino también desembocar en afectaciones psicológicas en sus miembros, entre las consecuencias más comunes se destacan la ansiedad, depresión y conductas asociales, las mismas que impiden un desenvolvimiento adecuado en la sociedad y alteran el funcionamiento familiar. (Esteves et al., 2020)

Se define una familia disfuncional como la cual no atiende las necesidades primarias de sus integrantes, alterando su sistema en factores como la cohesión que presentan sus miembros, su interacción familiar y su desarrollo social, en otras palabras, se modifica la base familiar que caracteriza a la familia como su propia comunidad, reaccionando de forma negativa ante las crisis y sin tener las habilidades necesarias para la adaptación. (López, 2021)

Mediante el análisis de Esteves et al., (2020) las prácticas parentales positivas permiten fomentar la funcionalidad familiar, ya que se ha demostrado que un estilo de crianza permisivo, la exposición a violencia emocional, la falta de comunicación y la negligencia física son componentes de un desequilibrio de la familia, pues en ella se ve en juego el nivel de sobrevivencia de cada uno de los miembros, dejando de lado el vínculo consanguíneo.

CAPÍTULO TRES: POBLACIÓN Y MUESTRA

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La muestra está conformada por 50 cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con trastornos de neurodesarrollo, entre los cuales se encuentran discapacidad intelectual, trastorno del espectro del autista (TEA) y trastorno de atención con hiperactividad (TDAH). Al momento de la investigación, los participantes son parte de Fundación Entre Ángeles o Integra: Centro de aprendizaje y neurodesarrollo.

FUNEAN o Fundación Entre Ángeles ubicada en la ciudad de Quito (Pedro de Mendoza N58-102 y Vicente Anda Aguirre - Sector Parque Inglés) cumple la misión de brindar y proporcionar un espacio integral de atención a niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales ligadas o no a la discapacidad (intelectual y psicosocial) y sus familias; mediante un equipo profesional capacitado, que trabaje con principios inclusivos, integrales, humanistas; para mejorar la calidad de vida de sus integrantes.

Por otra parte, Integra es un centro de aprendizaje y neurodesarrollo ubicado en el norte de Quito (Hernando de la Cruz oe2-45 y Mariana de Jesús), especialista en trastornos del espectro autista. Junto a la metodología Denver, Jasper, ABA, PECS y Teacch enfocan su labor al eje de rehabilitación neurocognitiva.

MÉTODO DE MUESTREO

Para la toma de la muestra se seguirá el modelo de muestreo no probabilístico ya que las personas seleccionadas para ser parte de la investigación serán tomadas por las características de la investigación en base a los criterios de inclusión, exclusión y eliminación, y no por medio de factores de probabilidad. (Baptista Lucio et al., 2014)

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Para ser considerados parte de la muestra de investigación es necesario cumplir con los siguientes puntos:

- Se debe haber firmado consentimiento informado entregado por el investigador tras haber socializado su contenido y resuelto posibles dudas sobre el mismo.
- El participante debe ser considerado el cuidador principal situando dentro de su familia donde existe un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.
- El participante de la investigación debe ser mayor de edad, además de no poseer discapacidades auditivas, visuales o cognitivas que impidan su evaluación.
- Es necesario que el participante tenga al menos un miembro familiar menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo dentro de la institución al momento de la evaluación.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Dentro de la población también pueden existir miembros no pertenecientes a la muestra de estudio, los pertenecientes al grupo excluido serán quienes cumplan las siguientes características:

- Individuos quienes no firmen el consentimiento informado.
- Personas menores a 18 años o que posean una discapacidad auditiva, visual o cognitiva que le impida ser parte de la evaluación.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

A pesar de cumplir los criterios de inclusión, se puede eliminar a un participante de formar parte de la muestra en caso de cumplir alguna de las siguientes características:

- Fallecimiento del participante antes o durante la etapa de recolección de información.
- Retiro voluntario por parte del participante en cualquier momento del estudio.
- Enfermedad o accidente que incapacite al participante de realizar el proceso de evaluación.
- Participantes que no completen los reactivos de evaluación.

INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de información se dará a través de dos instrumentos: Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL) y Escala de Zarit.

FF-SIL, es el nombre referente al Test de Funcionamiento Familiar creado en Cuba y formado por catorce (14) reactivos con el fin de medir el grado de funcionalidad tomando en cuenta siete factores:

1. **Cohesión:** Hace referencia a la capacidad de enfrentar diversas situaciones y a la toma de decisiones comunes a través de la unión familiar física y emocional.
2. **Armonía:** Es el equilibrio positivo de carácter emocional existente entre los intereses y necesidades familiares sin dejar de lado la individualidad de sus individuos.
3. **Comunicación:** Se refiere a la capacidad de un individuo para expresar sus pensamientos de forma clara y concreta al resto de miembros familiares.
4. **Afectividad:** Capacidad de vivenciar y demostrar emociones positivas entre los miembros de la familia.
5. **Roles:** Existencia y cumplimiento de responsabilidades y obligaciones a cada miembro de la familia de forma equitativa.
6. **Adaptabilidad:** Refiere a la capacidad de un núcleo familiar para modificar sus roles, estructura de poder y reglas frente a un evento que lo amerite.
7. **Permeabilidad:** Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias mediante fuentes externas, tales como familias e instituciones.

Cada una de las preguntas cuenta con una escala de valoración cualitativa formada por cinco opciones: Casi nunca, pocas veces, a veces, muchas veces y casi siempre; Cada una de ellas posee un equivalente cuantitativo, yendo desde un punto hasta cinco correspondientemente. El paso final consiste en una sumatoria de puntos la cual corresponde a una escala de categorías preestablecida para describir el funcionamiento familiar (Ortega, 1999, 1-3).

TABLA 1

Interpretación de puntajes test FF-SIL

57 a 70 puntos	Familia funcional
43 a 56 puntos	Familia moderadamente funcional
28 a 42 puntos	Familia disfuncional
14 a 27 puntos	Familia severamente disfuncional

La Escala de Zarit es una evaluación conformada por 22 reactivos de carácter Likert de cinco opciones: Nunca (1 punto), rara vez (2 puntos), algunas veces (3 puntos), bastantes veces (4 puntos), casi siempre (5 puntos).

Esta puede ser autoaplicada o aplicada por un profesional de la salud. Tras la aplicación se realizará un conteo de puntos con los cuales se podrá colocar al evaluado dentro de un tipo de cuidador según la siguiente tabla:

TABLA 2

Interpretación de puntajes Escala Zarit

Menor o igual a 46 puntos.	Ausencia de sobrecarga
47 a 55 puntos.	Sobrecarga ligera
Igual o mayor a 56 puntos	Sobrecarga intensa

RESULTADOS

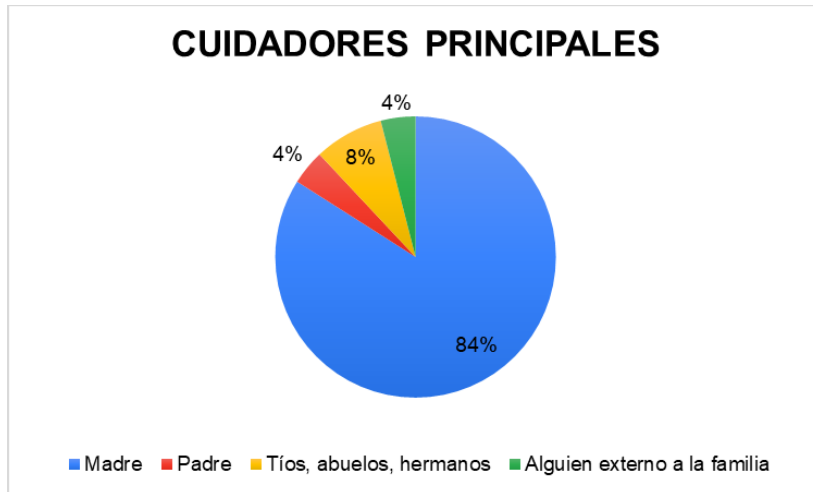
Tras la aplicación de los reactivos en la muestra determinada con anterioridad, se pudo dar respuesta a los objetivos de investigación planteados, para esto, se realizaron dos preguntas extra a la Escala Zarit y Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL) con el objetivo de obtener información extra del vínculo entre el cuidador principal y el menor de edad.

De los cincuenta cuidadores evaluados, el 84% indicó ser la madre del menor de edad cumpliendo el rol de cuidador primario, el 8% de cuidadores de la muestra se encuentran

conformados por tíos, abuelos o hermanos, 4% por los padres del menor y para finalizar, el 4% declaró que el cuidador principal es alguien externo a la familia. (Ver Gráfico 1)

GRÁFICO 1

Cuidadores principales de un menor de edad diagnosticado con algún trastorno del neurodesarrollo



Elaborado por Camila Cedeño, 2024

Así mismo, se quiso indagar las horas de cuidado que se dedican la población evaluada, obteniendo como resultados que el 22% brinda cuidado por un promedio de entre una a cinco horas al día, 30% de los encuestados se dedica a esta labor entre seis a doce horas al día, 22% declara que su cuidado es de doce a dieciséis horas al día y que por último, 26% ofrece su cuidado entre dieciséis a veinticuatro horas por día. (Ver Gráfico 2)

GRÁFICO 2

Horas dedicadas al cuidado de un menor de edad diagnosticado con algún trastorno del neurodesarrollo

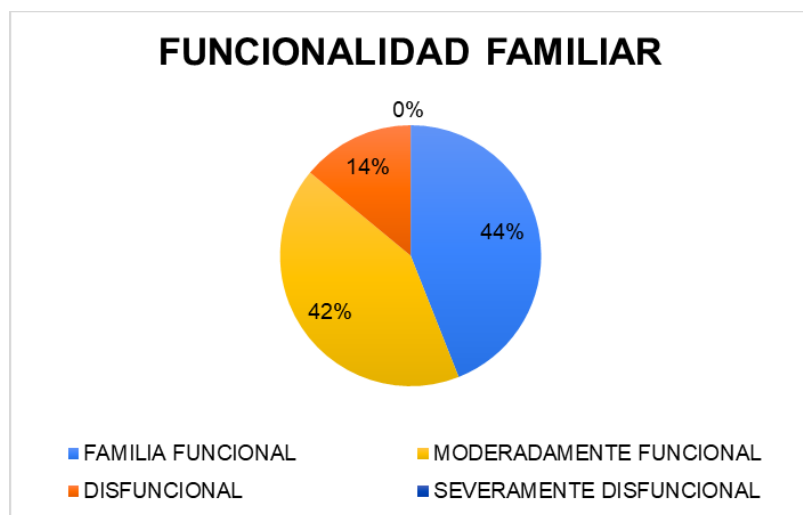


Elaborado por Camila Cedeño, 2024

Posteriormente, se ha calificado el Test de Funcionamiento Familiar, donde se obtuvieron los siguientes resultados. (Ver Gráfico 3)

GRÁFICO 3

Resultados del Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL)



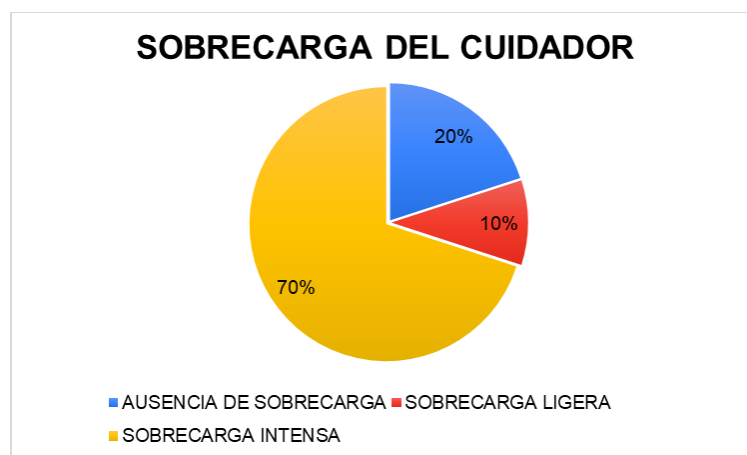
Elaborado por Camila Cedeño, 2024

Entre los resultados, se identificó que el 44% de los evaluados forman parte de una familia funcional, 42% de la muestra pertenece a una familia moderadamente funcional y por último, 14% corresponde a una familia disfuncional. De acuerdo a los resultados extraídos, se puede ver que ninguno de los individuos parte de la investigación obtuvo un puntaje que lo clasifique como miembro de una familia severamente disfuncional.

De igual forma, se recolectó los resultados obtenidos en la Escala Zarit, obteniendo la siguiente información (Ver Gráfico 4).

GRÁFICO 4

Resultados de la Escala Zarit



Elaborado por Camila Cedeño, 2024

Los puntajes resultantes de esta evaluación nos permiten inferir que el 20% de los encuestados carecen de sobrecarga del cuidador, seguido por un 10% de participantes con un nivel de burn out ligero, finalmente descubriendo la sobrecarga intensa a la cual pertenecen el 70% de los encuestados.

En cuanto a la correlación entre las dos variables evaluadas, se pudo identificar que el 68% de los evaluados a pesar de experimentar sobrecarga del cuidador experimenta de funcionalidad familiar, el 18% de evaluados con funcionalidad familiar no presenta sobrecarga del cuidador, 12% no corresponde a una familia funcional y presenta burn-out, para terminar, el 2% de evaluados se ve caracterizado por no poseer funcionalidad familiar ni sobrecarga del cuidador (Ver Tabla 3).

TABLA 3

Correlación entre sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar.

CORRELACIÓN	SOBRECARGA DEL CUIDADOR

FUNCIONALIDAD FAMILIAR	SI	NO	TOTAL GENERAL
SI	68%	18%	86%
NO	12%	2%	14%
TOTAL GENERAL	80%	20%	100%

Elaborado por Camila Cedeño, 2024

Mediante el análisis de estos resultados, se identificó la correlación lineal de Pearson, la misma que cuenta con un puntaje de -0,05763904 dando a entender que no existe correlación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador en la población investigada, convirtiéndolas en variables independientes.

COMPROBACIÓN DE LA HIPÓTESIS

La investigación realizada presenta como hipótesis demostrar que la funcionalidad familiar se ve influenciada por la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo, para esto se ha aplicado la fórmula de correlación de Pearson (r) y su fórmula de determinación (r²).

$$r = \frac{\sum(x - \bar{x})(y - \bar{y})}{\sqrt{\sum(x - \bar{x})^2 \sum(y - \bar{y})^2}}$$

Su aplicación fue realizada mediante el sistema de Excel 2016, obteniendo un resultado de -0,05763904 para el coeficiente de correlación lineal de Pearson y 0,0033226 para coeficiente de determinación.

El coeficiente de correlación de Pearson indica una correlación muy débil entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador, es decir, no existe una relación lineal identificable para la muestra evaluada, los puntajes en una de las evaluaciones no presenta asociación al puntaje de la otra evaluación pues necesitaría un coeficiente entre 0,7 a 1 para

ser considerada una correlación positiva perfecta (variables relacionadas de manera positiva, si una aumenta, la otra también lo hace en proporción constante) o entre -0,7 a -1 para clasificarse como una correlación negativa perfecta (variables relacionadas de manera negativa, si una aumenta, la otra disminuye en proporción constante). (Camacho, n.d.)

En cuanto al coeficiente de determinación, nos permite entender cómo la variabilidad de la variable dependiente puede verse alterada por la variable independiente. En el presente estudio, al elevar al cuadrado el coeficiente de correlación de Pearson obtenemos un coeficiente de determinación de 0,0033226, significando que el 0.33% de la variabilidad de la sobrecarga del cuidador puede ser explicada por la funcionalidad familiar, por lo cual la hipótesis propuesta no se puede comprobar.

CONCLUSIONES

A través de la investigación realizada se puede concluir que, si bien la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador son relevantes en la población de muestra, no existe una relación entre estas variables, es decir, las puntuaciones obtenidas en los reactivos no presentan una relación entre ellas.

Mediante los resultados relacionados a la sobrecarga del cuidador se identifica que el 70% de encuestados presentan un nivel de sobrecarga intensa, el 10% identifica una sobrecarga ligera y para finalizar, el 20% de participantes carecen de sobrecarga del cuidador al ser el cuidador principal de un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo.

En base a la evidencia recolectada mediante la aplicación del Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL) en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo, se determinó que el 44% de participantes pertenecen a una familia funcional, seguido por 42% de encuestados pertenecientes a una familia moderadamente funcional y 14% son parte de una familia disfuncional, no se comprobó la existencia de miembros con una familia severamente disfuncional en la muestra.

No se comprueba la hipótesis de investigación al identificar que la sobrecarga del cuidador no influye en la funcionalidad familiar en familias donde existe un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo al obtener un coeficiente de correlación de Pearson de $-0,05763904$, lo cual se comprende como una correlación nula.

RECOMENDACIONES

A pesar de no haberse demostrado la relación entre la funcionalidad del cuidador y la sobrecarga del cuidador, sería recomendable indagar otros factores que puedan influir en estas variables, tales como el apoyo psicosocial, acceso a recursos de atención y el cuidado/autocuidado al cuidador, así mismo como considerar intervenciones dirigidas a mejorar la funcionalidad familiar como herramienta preventiva al burnout.

Dado que gran parte de la muestra presenta un nivel de sobrecarga intensa, se aconseja poner en práctica medidas de apoyo dirigida a esta población, entre lo que se puede incluir el acceso a grupos de apoyo, psicoeducación acerca del cuidado al cuidador, capacitación para el manejo de estrés y acceso a recursos sociales que le permitan reducir su nivel de burnout y priorizar su bienestar.

Por otro lado, se sugiere reforzar la comunicación asertiva, el trabajo en grupo y las habilidades de afrontamiento entre los miembros de las familias determinadas como disfuncionales o moderadamente disfuncionales, con el fin de lograr un equilibrio entre sus partes y una mejor dinámica familiar donde puedan fomentar su desarrollo tanto personal como familiar al desempeñar tareas de cuidado de un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.

Por último, se aconseja obtener apoyo integral a las familias que tienen a su cargo el cuidado de un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo, entre lo que se podría incluir terapia o asesoramiento familiar, psicoeducación enfocada al trastorno del neurodesarrollo que afecta al menor y un acceso a recursos sociales comunitarios que permitan ser redes de apoyo tanto para el cuidador principal como para todos los miembros de la familia.

BIBLIOGRAFÍA

- Arias, N., Ayala, J., Taboada, A., Choperena, A., González, A., Naranjo, J., & Tuberquia, M. (2021). Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. *Enfermería: Cuidados Humanizados.*, 10(2), 191-203. <https://doi.org/10.22235/ech.v10i2.2485>
- Arias, W. (2020). *Psicología y Familia. Cinco enfoques sobre familia y sus implicancias psicológicas*. Joshua Editores.
https://www.researchgate.net/publication/346800329_Psicologia_y_Familia_Cinco_enfoques_sobre_familia_y_sus_implicancias_psicologicas
- Armas, S. d. I. Á., Cansignia, M., & Díaz, E. (2020). El vínculo figura cuidadora-niño en casos de autismo. *Revista Scientific*, 5, 165-184.
<https://doi.org/10.29394/Scientific.issn.2542-2987.2020.5.E.8.165-184>
- Baldéon, K. (2021). *Funcionalidad familiar y sobrecarga en los padres y madres de personas con discapacidad intelectual que asisten a una Fundación en el DM, Quito*. [Tesis previa al título de Psicóloga Infantil y Psicorrehabilitadora, Universidad Central del Ecuador].
<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/25215/1/UCE-FCP-CPIPR-BALDEON%20KAREN.pdf>
- Barba, L., & Shuguli, C. (2022, 01 25). Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. *Revista Eugenio Espejo*, 16(2), 67-80. <https://doi.org/10.37135/ee.04.14.08>

Barzallo, K., & Pauta, E. (2022). *Tipos de familia y su influencia en los estilos de crianza de los niños y niñas de 10 años de la Unidad Educativa Profesor Polivio Saquicela, Periodo 2021-2022*. [Trabajo de pregrado previo a la obtención del título de Licenciada en Psicología, Universidad Politécnica Salesiana].

<https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/22651/1/UPS-CT009801.pdf>

Basurto, T., Vera, M., & Álava, Z. (2020, 01 09). Caracterización sociodemográfica de cuidadores y personas con capacidades especiales en Manta, 2018. *Revista Científica y Arbitrada de Psicología NUNA YACHAY*, 3(5), 11-19.

<https://publicacionescd.ulead.edu.ec/index.php/nuna-yachay/article/view/17>

Bedoya, N., Buitrago, L., & Soto, M. (2020). Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. Revisión integrativa de la literatura. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, 17(1), 80-92. [https://doi.org/10.18041/1794-](https://doi.org/10.18041/1794-5232/cultrua.2020v17n1.7209)

[5232/cultrua.2020v17n1.7209](https://doi.org/10.18041/1794-5232/cultrua.2020v17n1.7209)

Bermeo, L. (2022). *Sistematización de la experiencia sobre el análisis de la correlación de la manifestación del síndrome del cuidador y su impacto en la funcionalidad familiar en madres de niños con diagnóstico Tea del centro de salud el Cisne II*. [Tesis previa a la obtención de Licenciada en Psicología, Universidad Politécnica Salesiana].

<https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/23809>

Buitrago, F., Ciurana, R., Fernández, M. d. C., & Tizón, J. (2022). Prevención de los trastornos de la salud mental. Hijos de familias monoparentales. *Atención Primaria*, 54. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102445>

Camacho, C. (n.d.). *Coefficiente de correlación lineal de Pearson*. Análisis de datos en Psicología. Retrieved February 28, 2024, from

<https://personal.us.es/vararey/adatos2/correlacion.pdf>

- Carretero Gómez, S. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Tirant lo Blanch.
- Chamba, P. A., & Ojeda, K. P. (2019, 04 30). Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Cuenca*, 37(1), 11-19.
- Chaparro, L., Carreño, S., & Rojas, J. (2022). Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: teoría de situación específica. *Aquichan: Revista científica de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación*, 22(4), 1-22.
<https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.4.2>
- Collazos, D., & Fernández, N. (2019). *Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de cuidadores de niños con Síndrome de Down, que asisten al centro de especialistas en salud integral RENACER de la ciudad de Popayán, 2019*. [Trabajo de grado por el título de Trabajador Social, Fundación Universitaria de Popayán].
<http://unividafup.edu.co/repositorio/files/original/53c052dcc4d6302eb7de43e5edd20cea.pdf>
- Cruz Rivas, J., & Ostiguín, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-54.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007
- Delfin, C., Saldaña, C., Cano, R., & Peña, E. (2021). Caracterización de los roles familiares y su impacto en las familias de México. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, 27(3), 128-137.
<https://www.redalyc.org/journal/280/28068276012/28068276012.pdf>

- Delgado, K., & Barcia, M. (2020, 12 11). Familias disfuncionales y su impacto en el comportamiento de los estudiantes. *Polo del Conocimiento*, 5(12), 420-433. 10.23857/pc.v5i12.2064
- Díaz, J., Ledesma, M., Díaz, L., & Tito, J. (2020). Importancia de la familia: Un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. *Horizonte de la Ciencia*, 10(18). <https://doi.org/10.26490/uncp.horizonteciencia.2020.18.407>
- Esteves, A., Paredes, R., Calcina, C., & Yapuchura, C. (2020). Habilidades Sociales en adolescentes y Funcionalidad Familiar. *Revista de Investigación en Comunicación y Desarrollo*, 11(1), 16-27. <http://dx.doi.org/10.33595/2226-1478.11.1.392>
- Flores, A. (2020). *Funcionalidad familiar y su relación con el síndrome del cuidador cansado en familias con miembros discapacitados de la parroquia Checa del Distrito Metropolitano de Quito, durante noviembre 2018 Mayo 2019*. [Tesis previa al título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Universidad Central del Ecuador]. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/20895/1/T-UCE-0006-CME-170-P.pdf>
- Gérain, P., & Emmanuelle, Z. (2019, 07 31). Informal Caregiver Burnout: Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10(1748), 13. 10.3389/fpsyg.2019.01748
- González, A., & Ruiz, J. (2021, 08 12). Funcionalidad familiar y sobrecarga en cuidadores de niños con epilepsia. *Revista Mexicana de Medicina Familiar*, 8(2), 56-61. <https://doi.org/10.24875/RMF.20000211>
- Guato, P., & Mendoza, S. (2022, 12 01). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva.

Enfermería: Cuidados Humanizados, 11(2), 1-18.

<https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>

Guato, P. d. C., Mendoza, S., Chiriboga, M., & Sáez, K. (2023). Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. *Revista Eugenio Espejo*, 17(1), 62-71.

<https://doi.org/10.37135/ee.04.16.08>

Izaguirre, M., Adum, M., & German, B. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *MEDISAN*, 25(6), 1-15.

<http://scielo.sld.cu/pdf/san/v25n6/1029-3019-san-25-06-1309.pdf>

Lares, R., & Rodríguez, L. (2021). Hacia un nuevo concepto de familia: La familia individual. *Revista Digital FILHA*, (24), 1-15.

<https://revistas.uaz.edu.mx/index.php/filha/article/view/2456/1978>

Leal i Rubio, J., & Escudero Nafs, A. (Eds.). (2006). *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*. Asociación Española de Neuropsiquiatría.

<https://archive.org/details/lacontinuidaddec0000unse/page/n5/mode/1up?view=theater>

López, C. (2020, 09). Las familias reconstituidas. Una realidad en continuo crecimiento. *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, (13), 194-223.

<https://rua.ua.es/dspace/handle/10045/109189>

López, J. (2021). *Características de las familias disfuncionales en el Ecuador: Una aproximación bibliográfica*. [Tesis de pregrado para la obtención del título de Psicólogo General, Universidad Tecnológica Indoamérica].

<https://repositorio.uti.edu.ec/bitstream/123456789/2615/1/LOPEZ%20BAYAS%20JONATHAN%20DANIEL.pdf>

Malpartida, M. (2020, 09). Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria. *Revista Médica Sinergia*, 5(9), 14.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/sinergia/rms-2020/rms209c.pdf>

Marković, M., & Lakićević, M. (2020, 12 20). Family circumstances and relationships as a factor of children crime behavior. *Sinteze*, 17, 113-134.

<https://doi.org/10.5937/sinteze9-24202>

Martínez, L., Lorenzo, A., & Llantá, M. d. C. (2020). Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(2), 1-13. Medigraphic.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubsalpub/csp-2020/csp202o.pdf>

Martínez, S. (2020, 04 20). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013

Medina, N. (2021). *Nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, 2021*. [Tesis previo al título de Licenciada en Enfermería, Universidad Técnica del Norte].

<http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/11392/2/06%20ENF%201191%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>

Mesa, D., Delgado, A., & Sánchez, J. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos De Psicología*, 20(2).

<https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>

- Navarrete, A., & Taipe, A. (2023, 06 28). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud ConCiencia: Revista de Ciencias de la Salud*, 2(2). <https://doi.org/10.55204/scc.v2i2.e14>
- Patterson, M., Izquierdo, R., Pascual, Y., Batista, N., & Ravelo, M. (2020, 12 20). Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 36(4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192020000400017&script=sci_arttext
- Pilla, I., & Reyes, E. (2019). *Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa*. [Tesis de especialización en medicina familiar y comunitaria, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/17198>
- Quintero, D., Romero, E., & Hernández, J. (2021). Calidad de vida familiar y TDAH infantil. Perspectiva multidisciplinar desde la educación física y el trabajo social. *Revista Ciencias de la Actividad Física*, 22(1), 1-17. <https://doi.org/10.29035/rcaf.22.1.1>
- Reyes, S., & Oyola, M. (2022). Funcionalidad familiar y conductas de riesgo en estudiantes universitarios de ciencias de la salud. *Revista de Investigación en Comunicación y Desarrollo*, 13(2), 127-137. . <https://doi.org/10.33595/2226-1478.13.2.687>
- Salazar, M. E., Garza, E. G., García, S. N., Juárez, P. Y., Herrera, J. L., & Duran, T. (2019, 10 23). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria*, 16(4), 362-373. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>

- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinguart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*, 5(11), 961-973. 10.1016/S1474-4422(06)70599-3
- Szcześniak, M., & Tułeczka, M. (2020). Family Functioning and Life Satisfaction: The Mediator Role of Emotional Intelligence. *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 223-232. 10.2147/PRBM.S240898
- Valdés, A., & Valdés, R. (2019, 06 03). *Síndrome del cuidador quemado: todo lo que debes saber*. Cuideo. <https://cuideo.com/blog/sindrome-cuidador-quemado/#:~:text=S%C3%ADntomas%20f%C3%ADsicos&text=Dolores%20musculares%2C%20palpitaciones%20y%20molestias,%2C%20moda%2C%20hobbies%E2%80%A6>).
- Yıldız, M., Demir, Y., Kırcalı, A., & İncedere, A. (2021, 12 08). Caregiver Burden in Schizophrenia and Autism Spectrum Disorders: A Comparative Study. *Psychiatry investigation*, 18(12), 1180–1187. <https://doi.org/10.30773/pi.2021.0165>

ANEXOS



SOLICITUD DE APROBACIÓN DEL PLAN DE DISERTACIÓN

Nombre del estudiante: Camila Cedeño Tapia

NÚMERO DE CÉDULA: 1723061873

CARRERA: Psicología Clínica

Título de la disertación: Relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo

Tipo de disertación: Teórica **Teórica-Aplicada** Proyecto o Producto

Nombre del director: Silvio Fonseca

Firma:

Una vez realizadas las correcciones al plan, y luego de la última revisión por parte del (la) Director(a), del (la) Coordinador(a) del Área y del (la) Decano(a), se decide aprobar el plan del (la) estudiante. A partir de este día el (la) estudiante puede continuar con el desarrollo de su disertación.

Quito, _____ de 2022

DOCENTE LECTOR DE DISERTACIÓN

COORDINADOR ACADÉMICO

DECANO(A) DE FACULTAD

CARTA DE INTERÉS INSTITUCIONAL**A QUIEN PUEDA INTERESAR**

Por medio de la presente manifiesto que el estudio observacional en el que se involucra a población titulado: ***Relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo***, es de interés institucional para esta institución, tomando en cuenta que conocer el funcionamiento del entorno en el cual se desarrolla el niño permitirá la búsqueda de herramientas aptas para mejorar su calidad de vida, influyendo de forma positiva en su proceso terapéutico tanto familiar como individual.

Informo que este documento no es la autorización, ni la aprobación del estudio observacional en el que se involucra a población, por tanto, estas deberán ser emitidas por un Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos.

Una vez que la investigación haya sido aprobada por Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos correspondiente, podrá ser ejecutado en esta institución.

Quito, 21 de marzo de 2023



Firmado electrónicamente por:
MARIA DE LOS
ANGELES GUAMAN
MUGMAL

Firma

Lcda. María de los Ángeles Guamán

Directora

FUNDACIÓN ENTRE ÁNGELES (FUNLEAN)

CARTA DE INTERÉS INSTITUCIONAL

A QUIEN PUEDA INTERESAR

Por medio de la presente manifiesto que el estudio observacional en el que se involucra a población titulado: ***Relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo***, es de interés institucional para esta institución, tomando en cuenta que este permitirá entender de forma global el entorno del niño, niña o adolescente, favoreciendo al trabajo familiar e individual de los miembros de la institución.

Informo que este documento no es la autorización, ni la aprobación del estudio observacional en el que se involucra a población, por tanto, estas deberán ser emitidas por un Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos.

Una vez que la investigación haya sido aprobada por Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos correspondiente, podrá ser ejecutado en esta institución.

Quito, 21 de marzo de 2023



Firmado electrónicamente por:
**DARIO XAVIER TERAN
MARTINEZ**

Firma

Dario Terán Martínez

Director

INTEGRA: CENTRO DE APRENDIZAJE Y NEURODESARROLLO



Quito, 05 de octubre de 2023
Oficio CEISH-740-2023

Señorita

Camila Cedeño Tapia

Estudiante de la Carrera de Psicología Clínica
Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Estimada Srta. Cedeño:

El Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la PUCE, con fecha 05.10.2023 evaluó el protocolo titulado: **RELACIÓN ENTRE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN FAMILIAS CON UN MENOR DE EDAD DIAGNOSTICADO CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO**, código EO-79-2023, V2. Este estudio se recibió inicialmente el 05.05.2023 y evaluado el 16.06.2023. Recibido nuevamente con correcciones el 07.08.2023.

Después de una revisión **EXPEDITA** y tomando en cuenta que este proyecto cumple con los criterios éticos, metodológicos y jurídicos, los cuales fueron evaluados, se **APRUEBA** por el tiempo propuesto para su desarrollo que es de tres (3) meses. Del mismo modo deberá presentar un informe final de la investigación terminado el tiempo de ejecución.

Con esta aprobación no se podrán hacer cambios al estudio, salvo con el consentimiento específico del CEISH.

Igualmente, con el fin de dar seguimiento, se solicita:

- **Comunicar por escrito** al CEISH-PUCE el momento del inicio de la investigación (acta de inicio).
- **Solicitar al CEISH** la evaluación y aprobación de **enmiendas o cambios** al protocolo aprobado, consentimiento informado, en caso de que se realicen cambios.
- **Informar por escrito** cualquier situación o circunstancia grave no prevista, que se presente durante el desarrollo de la investigación.
- Entregar **informe parcial a la mitad** de la ejecución de la investigación (**en caso de que dure más de seis meses**) y el **informe final** en un plazo máximo de **40 días hábiles** contados a partir de la finalización de la investigación.
- El CEISH **podrá solicitar** informes adicionales en caso de considerarlo necesario.
- **Solicitar la renovación** de la aprobación del estudio 30 días hábiles antes de que se cumpla el periodo de aprobación o al año de su desarrollo (**en caso de que dure más de un año**).

Con nuestra consideración y estima,

En nombre del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos.



Firmado electrónicamente por:
GALO ANTONIO
SANCHEZ DEL HIERRO



Galo Sánchez del Hierro, PhD

Presidente Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos
Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

CONSIDERACIONES MÍNIMAS PARA EL DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ESTUDIO OBSERVACIONAL CON USO DE MUESTRAS BIOLÓGICAS Y/O EN EL QUE SE INVOLUCRE A POBLACIÓN VULNERABLE¹

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN Relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo

NOMBRE DE INVESTIGADOR PRINCIPAL; Camila Cedeño Tapia

NOMBRE DEL PATROCINADOR; No aplica

NOMBRE DEL CENTRO O ESTABLECIMIENTO EN EL QUE SE REALIZARÁ LA INVESTIGACIÓN; Fundación Entre Ángeles (FUNEAN) e Integra: Centro de aprendizaje y neurodesarrollo

EVALUADO Y APROBADO POR: El comité de ética de investigación en seres humanos de la PUCE.

INTRODUCCIÓN: La presente investigación pretende aportar conocimiento acerca de la sobrecarga del cuidador, incrementando el bagaje teórico relacionado a esta problemática y su prevalencia. Su fin de carácter práctico es abrir el paso para un futuro estudio generalizable acerca de la sobrecarga del cuidador, lo cual dará una vía para ejecutar programas de prevención, intervención temprana y tratamiento oportuno preservando la funcionalidad familiar.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO:

Los objetivos de la investigación son:

- Determinar la relación de la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.
- Identificar la presencia de la sobrecarga del cuidador en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.
- Determinar la funcionalidad familiar existente en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.
- Describir la relación entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador en familias donde un menor de edad se encuentra diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.

Se pretende realizar una investigación no experimental/diseño de campo, cuantitativa y correlacional, aplicando los instrumentos (Test Zarit y Escala FF-SIL) en una muestra de 50 cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con trastornos del neurodesarrollo, para lo cual se trabajará con Fundación Entre Ángeles e Integra: Centro de Aprendizaje y Neurodesarrollo, ubicados en la ciudad de Quito.

¹ Tomado y modificado del Anexo 4. Consideraciones mínimas que debe cumplir el documento de consentimiento informado. De los requisitos de la Dirección Nacional de Inteligencia de la Salud- CGDES-MSP.

Para ser considerados parte de la muestra de investigación es necesario cumplir con los siguientes puntos:

- Se debe haber firmado consentimiento informado entregado por el investigador tras haber socializado su contenido y resuelto posibles dudas sobre el mismo.
- El participante debe ser considerado el cuidador principal situando dentro de su familia donde existe un menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo.
- El participante de la investigación debe ser mayor de edad, además de no poseer discapacidades auditivas, visuales o cognitivas que impidan su evaluación.
- Es necesario que el participante tenga al menos un miembro familiar menor de edad diagnosticado con trastornos de neurodesarrollo dentro de la institución al momento de la evaluación

Dentro de la población también pueden existir miembros no pertenecientes a la muestra de estudio, los pertenecientes al grupo excluido serán quienes cumplan las siguientes características:

- Individuos quienes no firmen el consentimiento informado.
- Personas menores a 18 años o que posean una discapacidad auditiva, visual o cognitiva que le impida ser parte de la evaluación

PROCEDIMIENTOS:

Procedimientos que se realizarán para cumplir cada uno de los objetivos planteados como parte de la investigación

- Contacto con la Fundación Entre Ángeles e Integra: Centro de Aprendizaje y Neurodesarrollo, donde se solicitarán los permisos necesarios para realizar la investigación.
- Acercamiento a las familias para presentar el Consentimiento Informado, confidencialidad del estudio y explicar objetivos, hipótesis y beneficios que se darán con la investigación.
- Recolección de Consentimiento Informado firmado por parte de la muestra tras haber solventado dudas acerca del tema.
- Se establecerá día y hora a convenir por parte de la muestra para la aplicación de reactivos dentro de las instituciones.
- Se realizará la aplicación de reactivos (Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL) y Escala de Zarit) de manera individual con cada participante de la muestra quien haya cumplido los criterios de inclusión.
- Realizar la anonimización de datos, codificándolas por las iniciales del evaluado y la inicial de la institución a la que pertenece.
- Aplicar criterios de eliminación, determinar el puntaje obtenido por cada participante y analizar resultados bivariales.
- Hacer la devolución de resultados obtenidos a cada uno de los participantes e instituciones
- Interpretación de resultados enfocado a los objetivos del estudio

RIESGOS Y BENEFICIOS:

La presente investigación no presenta riesgos físicos ni psicológicos para los participantes a corto o largo plazo.

Tras la evaluación, cada participante recibirá retroalimentación en cuanto a sus resultados por parte del investigador principal, a su vez, se entregarán dichos resultados a la institución en un plazo de 10 días laborales a partir de la fecha de evaluación.

En cuanto a beneficios, tanto los participantes como la institución podrán identificar la sobrecarga del cuidador primario y la funcionalidad familiar, dando apertura a alternativas en busca de una mejor calidad convivencia interfamiliar.

COSTOS Y COMPENSACIÓN: Ninguno de los análisis que se realicen en la investigación tendrá costo para el participante/representante legal, tampoco recibirá ninguna compensación por su participación.

CONFIDENCIALIDAD DE DATOS: Para la confidencialidad de datos, se realizará la anonimización de datos del evaluado, codificándolas por las iniciales del evaluado y la inicial de la institución a la que pertenece.

DERECHOS Y OPCIONES DEL PARTICIPANTE: La participación en la presente investigación es completamente voluntaria, por lo que el participante puede retirar su consentimiento en cualquier momento. Se deberá mencionar que, si el participante decide retirarse, los datos obtenidos deberán ser eliminados y no podrán utilizarse para ningún fin. Esto no causará ninguna penalidad al participante.

INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Camila Cedeño Tapia, investigador principal, estudiante de Psicología Clínica, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, teléfono 0984755024, ccedenot@puce.edu.ec

Dr. Galo Sánchez del Hierro, presidente del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos, Pontificia Universidad Católica del Ecuador; Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, edificio administrativo, piso 3, oficina 327, teléfono 2991700, ext. 2917, gasanchez@puce.edu.ec

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO: Como participante declaro haber leído el documento de consentimiento informado, comprendido los riesgos y beneficios de participar, que han respondido a todas mis preguntas, que consiento voluntariamente mi participación en el estudio y que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que esto afecte las atenciones a las que tengo derecho. Al firmar el documento de consentimiento informado, NO renuncio a ninguno de los derechos que por ley me corresponden. Finalmente, se deberá entregarme una copia de este documento una vez suscrito el mismo por las partes.

Firma del participante: _____

Nombre completo:

Cédula de identidad:

Fecha:

Firma del investigador: _____

Nombre completo: Camila Cedeño Tapia

Cédula de identidad: 1723061873

Fecha:

B. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A pesar de haber aceptado previamente mi participación en la investigación en mención, tengo la libertad para revocar mi autorización, lo cual implicará que los datos obtenidos de mi parte sean eliminados y no se utilicen para ningún fin. A su vez se aclara que, si esto sucede, no causará ninguna penalidad para mí como participante y no tendrá impacto alguno.

Firma del participante: _____

Nombre completo:

Cédula de identidad:

Fecha:

Firma del investigador: _____

Nombre completo: Camila Cedeño Tapia

Cédula de identidad: 1723061873

Fecha:

INSTRUMENTOS PARA UTILIZAR COMO PARTE DE LA INVESTIGACIÓN

Título de la investigación: Relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo

INSTRUMENTO #1: TEST DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

Variable: Funcionalidad familiar

Objetivo: Su objetivo es medir el grado de funcionalidad tomando en cuenta siete factores: cohesión, armonía, comunicación, afectividad, roles, adaptabilidad y permeabilidad.

Instrumento:

A continuación, les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Por favor, lea con atención cada reactivo, posteriormente seleccione la opción que represente mejor la dinámica de su familia. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas.

	Pregunta	Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	Se toman decisiones para cosas importante de la familia					
2	En mi casa predomina la armonía					
3	En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					

6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes					
8	Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan					
9	Se distribuyen las tareas familiares de forma que nadie esté sobrecargado					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor					
12	Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas					
13	Los intereses y necesidades de cada uno son respetados por el núcleo familiar					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

INSTRUMENTO #2: ESCALA ZARIT

Variable: Sobrecarga del cuidador (burnout)

Objetivo: Medir la sobrecarga del cuidador evaluando la calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.

Instrumento:

Por favor, lea con atención cada reactivo, posteriormente seleccione la opción que represente mejor su experiencia como cuidador/a de un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas.

	Pregunta	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					

11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					

20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Señorita
Camila Cedeño Tapia
Estudiante de la Carrera de Psicología Clínica
Facultad de Psicología
Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Quito, 02 de febrero de 2024
Oficio CEISH-127-2024

Estimada Srta. Cedeño:

En relación al informe final del proyecto: **RELACIÓN ENTRE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN FAMILIAS CON UN MENOR DE EDAD DIAGNOSTICADO CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO**, código EO-79-2023. Informe recibido el 01.02.2024.



Después de una deliberación por parte del Comité, se acordó que este informe final se encuentra **APROBADO**.

Observaciones:

- La correlación en un estudio con la muestra encontrada necesita de cálculos complementarios para demostrar una asociación.

Con nuestra consideración y estima,

En nombre del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos.

Galo Sánchez del Hierro, PhD. Presidente Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos Pontificia Universidad Católica del Ecuador.	 Firmado electrónicamente por: GALO ANTONIO SANCHEZ DEL HIERRO
José David Zambrano Gallegos, Mgtr. Secretario Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos Pontificia Universidad Católica del Ecuador.	 Firmado electrónicamente por: JOSE DAVID ZAMBRANO GALLEGOS

