



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

Trabajo de Titulación

Modalidad proyecto de investigación

Tema:

**“CARACTERIZACIÓN DEL ESTILO DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. MANTA/ URBIRRIOS-2026”**

Autoras:

Salgado Álava Nicole Maricela

Bravo Bermúdez María Lizeth

Tutora:

Psi. Mariela Chávez

Periodo 2026/1

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Declaramos que el actual proyecto de investigación, cuyo título es: **“Caracterización Del Estilo De Vida De Los Cuidadores De Personas Con Discapacidad Intelectual. Manta/Urbirrios-2026”**, pertenece a: **Salgado Álava Nicole Maricela**, es original con sus respectivas evidencias mostradas a los miembros del tribunal de la Facultad de Ciencias de la Salud, Carrera de Psicología de la Universidad Laica “Eloy Alfaro” de Manabí. El contenido de este proyecto de investigación es único, según nuestros conocimientos intelectuales, y también se utilizan párrafos existentes de trabajos acreditados, los cuales se encuentran debidamente citados y referenciados

Manta, 27 de julio del 2026



Salgado Álava Nicole Maricela
Investigador principal
CI: 1351209216

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Declaramos que el actual proyecto de investigación, cuyo título es: **“Caracterización Del Estilo De Vida De Los Cuidadores De Personas Con Discapacidad Intelectual. Manta/Urbirrios-2026”**, pertenece a: **Bravo Bermúdez María Lizeth**, es original con sus respectivas evidencias mostradas a los miembros del tribunal de la Facultad de Ciencias de la Salud, Carrera de Psicología de la Universidad Laica “Eloy Alfaro” de Manabí. El contenido de este proyecto de investigación es único, según nuestros conocimientos intelectuales, y también se utilizan párrafos existentes de trabajos acreditados, los cuales se encuentran debidamente citados y referenciados

Manta, 27 de julio del 2026



Bravo Bermúdez María Lizeth

Investigador

CI: 1726935310

	NOMBRE DEL DOCUMENTO: CERTIFICADO DE TUTOR(A).	CÓDIGO: PAT-04-F-010
	PROCEDIMIENTO: TITULACIÓN DE ESTUDIANTES DE GRADO BAJO LA UNIDAD DE INTEGRACIÓN CURRICULAR	REVISIÓN: 1
		Página 1 de 1

CERTIFICACIÓN

En calidad de docente tutor(a) de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Laica "Eloy Alfaro" de Manabí, CERTIFICO:

Haber dirigido y revisado el trabajo de Integración Curricular bajo la autoría de la estudiante: **BRAVO BERMUDEZ MARIA LIZETH**, legalmente matriculada en la carrera de Psicología, período académico **2026.1**, cumpliendo el total de **384 horas**, cuyo tema del proyecto es: **"Caracterización del estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Manta/Urbirrios 2026"**.

La presente investigación ha sido desarrollada en apego al cumplimiento de los requisitos académicos exigidos por el Reglamento de Régimen Académico y en concordancia con los lineamientos internos de la opción de titulación en mención, reuniendo y cumpliendo con los méritos académicos, científicos y formales, suficientes para ser sometida a la evaluación del tribunal de titulación que designe la autoridad competente.

Particular que certifico para los fines consiguientes, salvo disposición de Ley en contrario.

Manta, 27 de julio del 2026.

Lo certifico,



Psi. Clin. Mariela Chávez Intriago, Mgs.

Docente Tutor/a

Área: Ciencias de la Salud

	NOMBRE DEL DOCUMENTO: CERTIFICADO DE TUTOR(A).	CÓDIGO: PAT-04-F-010
	PROCEDIMIENTO: TITULACIÓN DE ESTUDIANTES DE GRADO BAJO LA UNIDAD DE INTEGRACIÓN CURRICULAR	REVISIÓN: 1 Página 1 de 1

CERTIFICACIÓN

En calidad de docente tutor(a) de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Laica "Eloy Alfaro" de Manabí, CERTIFICO:

Haber dirigido y revisado el trabajo de Integración Curricular bajo la autoría de la estudiante: **SALGADO ÁLAVA NICOLE MARICELA**, legalmente matriculada en la carrera de Psicología, periodo académico **2026.1**, cumpliendo el total de **384 horas**, cuyo tema del proyecto es: **"Caracterización del estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Manta/Urbirrios 2026"**.

La presente investigación ha sido desarrollada en apego al cumplimiento de los requisitos académicos exigidos por el Reglamento de Régimen Académico y en concordancia con los lineamientos internos de la opción de titulación en mención, reuniendo y cumpliendo con los méritos académicos, científicos y formales, suficientes para ser sometida a la evaluación del tribunal de titulación que designe la autoridad competente.

Particular que certifico para los fines consiguientes, salvo disposición de Ley en contrario.

Manta, 27 de julio del 2026.

Lo certifico,



Psi. Clin. Mariela Chávez Intriago, Mgs.

Docente Tutor/a

Área: Ciencias de la Salud

Dedicatoria

Dedico este trabajo, en primer lugar, a Dios, por ser mi fortaleza en los momentos de incertidumbre y por permitirme llegar hasta este momento con salud, sabiduría y la convicción de que todo esfuerzo tiene su recompensa.

A mis padres, quienes han sido el motor de cada uno de mis sueños. Gracias por su amor incondicional, por cada sacrificio realizado, por enseñarme el valor del trabajo honesto y por creer en mí incluso cuando yo mismo dudaba. Todo lo que hoy soy es, en gran parte, el reflejo de los principios y valores que sembraron en mi vida.

A mi familia, por acompañarme durante este recorrido con palabras de aliento, comprensión y apoyo constante. Cada gesto de confianza fue un impulso para continuar cuando el camino parecía difícil.

Finalmente, me dedico este logro a mí mismo, por no rendirme frente a las dificultades, por aprender de cada obstáculo y por demostrarme que la perseverancia, la disciplina y la pasión por lo que se hace siempre encuentran su recompensa, que este sea solo el inicio de nuevos desafíos y metas por alcanzar.

Salgado Álava Nicole Maricela

Dedicatoria

Dedico este trabajo de tesis, en primer lugar, a Dios, por ser mi guía, fortaleza y fuente de sabiduría durante cada etapa de este camino académico. Gracias por brindarme salud, perseverancia y la oportunidad de alcanzar una de mis metas más importantes, iluminando siempre mis pasos aun en los momentos de dificultad.

A mis padres, Bravo Antonio y Bermúdez Flor, quienes han sido el pilar fundamental de mi vida. Gracias por su amor incondicional, sus sacrificios, su esfuerzo constante y por creer en mí incluso cuando el camino parecía difícil. Cada logro que alcanzo también les pertenece, porque sin su apoyo y sus enseñanzas no habría sido posible llegar hasta aquí.

A mis hermanos, Bravo Luis y Pérez José, por su cariño, compañía y por estar presentes en cada etapa de este proceso. Gracias por brindarme ánimo, comprensión y por celebrar conmigo cada pequeño avance hacia esta meta.

Finalmente, dedico este trabajo a Rodríguez Jeremy, una persona que fue muy importante desde el inicio de mi carrera hasta el final de este camino académico. Aunque hoy nuestros caminos ya no estén unidos, no puedo dejar de reconocer el apoyo, la confianza y la motivación que me brindó durante una etapa significativa de mi vida. Su presencia formó parte de este proceso y, de una u otra manera, contribuyó a que hoy pueda culminar este sueño. Por ello, siempre guardaré gratitud por todo lo vivido y por el impulso que representó para alcanzar esta meta.

Bravo Bermúdez María Lizeth

Agradecimiento

Quiero expresar un profundo agradecimiento principalmente a Dios, por brindarme sabiduría, persistencia y amor incondicional en el trayecto de mi proceso educativo que ha sido amplio, riguroso y exhaustivo en cada una de sus etapas. Por ayudarme a afrentar a cada adversidad y permitirme alcanzar una de mis metas más importantes.

A la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, a la facultad Ciencias de la salud y a la carrera de fonoaudiología, por permitirme la oportunidad de formarme de manera profesional y no solo profesionalmente sino como humano, a través de la adquisición de valores, ética comprometida con brindar bienestar a la comunidad.

Asimismo, mi más sincera gratitud a una de mis tutoras de tesis, Lic. Mariela Chávez, por su acompañamiento, dirección, disponibilidad y amabilidad durante el desarrollo del proceso de investigación. Sus valiosas observaciones, comentarios y conocimientos fueron los que aportaron el rigor académico y científico necesario para la validez del proyecto de investigación. Por otra parte, mis sinceros agradecimientos a la Doc. Israel Mayo, por su apoyo durante la fase final de esta investigación. Sus recomendaciones, criterio académico y experiencia investigativa fueron esenciales para consolidar el presente trabajo, aportando rigurosidad científica y una visión crítica que enriqueció significativamente sus resultados.

Por último, gracias a cada docente y compañero universitario que de manera voluntaria fue partícipe del proceso investigativo. Su tiempo, disposición y colaboración hicieron posible el desarrollo del presente estudio y contribuyeron al fortalecimiento del conocimiento científico en el área de la salud vocal docente

Salgado Álava Nicole Maricela

Agradecimiento

Expreso mi más sincero agradecimiento a Dios, por darme la fortaleza, la sabiduría y la perseverancia necesarias para culminar esta importante etapa de mi vida.

Mi más profundo y especial agradecimiento a mi tutora, Psc. Mariela Chávez, por su dedicación, paciencia, compromiso y valiosa orientación durante el desarrollo de esta investigación. Sus conocimientos, observaciones y constantes enseñanzas fueron fundamentales para fortalecer este trabajo, además de inspirarme a crecer tanto en el ámbito académico como profesional. Gracias por creer en mis capacidades y por acompañarme con responsabilidad y calidez a lo largo de este proceso.

Agradezco también a los docentes de la carrera, quienes compartieron sus conocimientos y contribuyeron a mi formación profesional, brindándome las herramientas necesarias para afrontar los retos de la Psicología con ética y compromiso.

Asimismo, expreso mi gratitud a la institución donde se desarrolló esta investigación, por abrirme sus puertas y facilitar el acceso a la información requerida para la realización de este estudio.

Finalmente, agradezco a mi familia y a todas las personas que, de una u otra manera, me brindaron su apoyo, comprensión, motivación y palabras de aliento durante este camino. Su confianza y compañía fueron un impulso invaluable para alcanzar esta meta.

Bravo Bermúdez María Lizeth

INDICE

Contenido

Abstract	13
Objetivos Específicos.....	15
Justificación	15
Pregunta De Investigación	16
Planteamiento Del Problema	17
Capítulo I: Marco Teórico.....	20
Estilo De Vida	20
Estilo De Vida En Cuidadores.....	22
Cuidadores	23
Tipos De Cuidadores	24
Cuidador Informal:	24
Cuidador Formal.....	25
Cuidador Primario	25
Cuidador Secundario	25
Estilo de vida desde un Enfoque Personológico.....	25
Enfoque Personológico Del Estilo De Vida Del Cuidador	26
Constituyentes Personológico Del Estilo De Vida.....	27
Sistema De Roles.....	27
Sistema De Actividades Vitales	27
Sistema Comunicativo.....	28
Orientación Temporal.....	28
Autorrealización	28
Factores De Riesgos Asociados Al Cuidador	28
Factores De Protección Asociados Al Cuidador	30
Discapacidad	31
Discapacidad Intelectual.....	33
Clasificación De La Discapacidad Intelectual.....	34
Dependencia Funcional Y Afectación En La Vida Del Cuidador	35
Capítulo II: Metodología	37

Tipo De Estudio	37
Muestra	38
Criterios De Inclusión	38
Criterios De Exclusión	38
Procedimientos	39
<i>Fase 1: Coordinación Institucional Y Planificación</i>	<i>39</i>
<i>Fase 2. Socialización Del Estudio.....</i>	<i>39</i>
<i>Fase 3. Aplicación De Instrumentos.....</i>	<i>40</i>
<i>Fase 4. Codificación Y Procesamiento De Datos</i>	<i>40</i>
<i>Fase 5. Análisis E Interpretación De Resultados.....</i>	<i>41</i>
Definición De Variables	42
Métodos	422
Instrumentos	423
Propiedades Psicométricas	424
Consideraciones Éticas.....	425
CAPÍTULO III: Resultados	425
<i>Resultado 1</i>	<i>425</i>
<i>Resultado 2. Sobrecarga De Cuidadores.</i>	<i>429</i>
<i>Resultado 3. Tipología De Estilo De Vida</i>	<i>431</i>
Recomendaciones	449

RESUMEN

El presente estudio tiene como propósito caracterizar el estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual, en el centro de discapacidades en Urbirrios, Manta, durante el año 2026, esta investigación se desarrolló mediante un enfoque mixto, con alcance descriptivo, diseño no experimental y corte transversal, la interpretación de los resultados se sustentó en el enfoque personológico del estilo de vida., para esto se aplicó instrumentos que hayan sido validados en otros estudios anteriores y sean confiables, se recolectó la información a participantes que asistan de manera regular en el centro de discapacidades, siendo 30 la cantidad de personas totales que asisten a dicha institución, esta investigación se fundamenta en la necesidad de visibilizar a esta población que tradicionalmente es invisibilizada y comprender como factores personales sociales, económicos y culturales influyen en su calidad de vida, identificando cuales son los factores de riesgos asociados al rol del cuidador como es la sobrecarga; física, emocional y social, así mismo como los factores de protección permiten afrontar las demandas del rol del cuidador tales como; la resiliencia, el autocuidado y la redes de apoyo, se pretende que la información recolectada aporte información relevante para poder diseñar programas de acompañamiento preventivo e interventivo, orientado a fortalecer el bienestar integral de los cuidadores y constituye una base para futuras investigaciones en el ámbito de la salud pública.

Palabras clave: Cuidadores, Estilos de vida, Discapacidad intelectual, Sobrecarga del cuidador

Abstract

The present study aims to characterize the lifestyle of caregivers of people with intellectual disabilities at the disability center in Urbirrios, Manta, during the year 2026. This research was carried out using a descriptive and personological approach. For this, instruments that had been validated in previous studies and are reliable were applied. Information was collected from participants who regularly attend the disability center, with a total of 30 people attending the institution. This research is based on the need to make this population, which is traditionally invisible, more visible and to understand how personal, social, economic, and cultural factors influence their quality of life, identifying which are the Risk factors associated with the caregiver role, such as physical, emotional, and social overload, as well as protective factors, help to face the demands of being a caregiver, such as resilience, self-care, and support networks. The aim is for the information collected to provide relevant insights for designing preventive and intervention programs focused on strengthening the overall well-being of caregivers, and to serve as a foundation for future research in public health.

Keywords: Caregivers, Lifestyles, Intellectual disability, Caregiver overload

Introducción

Cuando se habla del cuidado de una persona con discapacidad intelectual, se debe tomar en cuenta que esto contribuye a una labor altamente demandante, que recae en la mayoría de los casos, en familiares directos quienes deben reorganizar sus vidas, de manera; personal, social y laboral para atender a las necesidades de la persona a su cargo, esta situación genera una sobrecarga emocional, física y económica que afecta directamente al estilo de vida y el bienestar de los cuidadores convirtiéndose en un fenómeno social que requiere atención y estudio

También se debe considerar que en diversos países se han realizado investigaciones Boadi., et, al. (2017), menciona que las dificultades que enfrentan los cuidadores, tenemos en Ghana, que encontraron a madres de niños con discapacidad intelectual que sufrían aislamiento social y estigmatización cultural, mientras que en Bogotá Bravo., et al. (2026) identifico fragilidad en las redes de apoyo y que esto a su vez creo repercusiones en la salud física y emocional de los cuidadores, por otra parte, Gómez., et, al.(2016) menciona que en Ecuador las madres cuidadoras dedicaban la mayor parte de su tiempo al cuidado de sus hijos limitando sus oportunidades de desarrollo personal y laboral, estos antecedentes muestran que aunque el fenómeno ha sido estudiado en distintos contextos aun así sigue existiendo un vacío en la caracterización de los cuidadores en comunidades específicas como Manta y ciudades aledañas.

La presente investigación permitirá visualizar a los cuidadores como sujetos que requieren de atención identificando los factores de riesgo y protección que inciden en su estilo de vida y aportando esta información actualizada que pueda servir como base para diseñar programas de acompañamiento preventivo e intervenido fortaleciendo el bienestar integral de la población y contribuyendo a futuras investigaciones en el ámbito de psicología comunitario

Objetivo General

- Caracterizar el estilo de vida desde el enfoque personológico de los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual en el Centro de Discapacidad Urbirrios durante el año 2026.

Objetivos Específicos

- Identificar el perfil sociodemográfico de los cuidadores del Centro de Discapacidad Urbirrios.
- Analizar el estilo de vida desde el enfoque personológico de los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual.
- Determinar los factores de riesgo que inciden en los estilos de vida de los cuidadores.
- Reconocer los factores de protección de los estilos de vida de los cuidadores.

Justificación

La presente investigación resulta necesaria porque permite caracteriza el estilo de vida desde un enfoque personológico de un grupo específico de personas, lo que contribuye a reconocer aspectos como las actividades diarias, formas de afrontamiento, la comunicación con los otros o la autorrealización, también identificar factores de riesgo y protección, esto con el fin de analizar qué factores afectan la calidad de vida de esta población vulnerable, así mismo se debe conocer los beneficios que serán brindados a los cuidadores, ya que los resultados obtenidos podrán servir como base para diseñar una estrategia que permita intervenir mediante programas

de acompañamiento tanto preventivo como interventivo y de esta manera, fortalecer el bienestar integral dirigido a los cuidadores.

Investigaciones recientes han resaltado la importancia de identificar factores de riesgo y protección en cuidadores, un estudio realizado en universidad Autónoma de Chile, llamado abordaje de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia de este su prevalencia factores de protección y de riesgo, Madrid López, et. al. (2023) enfatiza que la sobrecarga depende tanto de las variables del paciente como lo es el grado de dependencia funcional, síntomas neuropsiquiátricos y también en los resultados subraya que los factores de protección son; la educación, el apoyo social, la pertenencia a asociaciones, la motivación y el conocimiento sobre la enfermedad, esto ayudan a reducir la carga mientras que los factores de riesgo son; la alta dependencia del paciente, la falta de apoyo, el abandono de intereses personales, el estrés y el aislamiento este incrementa la probabilidad de sobrecarga siendo este comparado con el burnout laboral.

Se concientizará sobre las necesidades y limitaciones que surgen como consecuencia de ser cuidador de manera prolongada, Rodríguez, et al. (2021), menciona que se comprobó que los factores de riesgo psicosociales como el estrés y la sobrecarga, impactan de manera negativa y significativa en la calidad de vida de los cuidadores primarios afectando su dimensión física, psicológica social y ambiental, estos hallazgos refuerzan las necesidades de programas de acompañamiento preventivo e interventivo para fortalecer el bienestar integral de los cuidadores.

Pregunta De Investigación

¿Cuál es el estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual, desde un enfoque personológico, en el Centro de Discapacidad Urbirrios en la ciudad de Manta, en el periodo 2026?

Planteamiento Del Problema

Este problema forma parte de un fenómeno que ha sido poco estudiado debido a que afectan a una minoría, como son los cuidadores de una persona con discapacidad intelectual, quienes contribuyen a una labor altamente demandante, que por lo general recae en un familiar directo o emocionalmente cercano, quien se hace cargo de llevar toda la responsabilidad por el resto de su vida, modificando su entorno y estilo de vida, esto implica una reorganización constante de actividades diarias derivadas de las necesidades específicas de la persona a su cargo.

Este cuidado constante y permanente suele convertirse en el eje central de su vida, afectando el bienestar físico, psicológico y social, debido a la sobrecarga que enfrentan de manera sostenida, deteriorando su calidad de vida. Las evidencias empíricas señalan que la mayoría de los cuidadores principales son mujeres que ejercen el rol de cuidadoras informales, siendo estas socialmente poco visibilizadas, con apoyo deficiente y un contexto sociocultural que normaliza el sacrificio personal como responsabilidad única.

Desde la perspectiva teórica en la literatura se coincide en que ser cuidador implica sacrificar hábitos importantes y saludables como la alimentación equilibrada, el descanso o la recreación, generalmente se priorizan los cuidados de la persona a su cargo que el autocuidado, generando una brecha de vulnerabilidad, volviéndose más propenso a afectaciones como fatiga crónica, desgaste emocional y enfermedades psicosomáticas, por otra parte, la falta de estudios locales, no permite tener una descripción de esta problemática comunitaria en zonas urbanas,

reforzando la necesidad de investigación, así lograr visibilizar al cuidador como sujeto que necesita atención, reconociendo su rol, sus condiciones y factores que podrían afectar su bienestar.

Dentro de la población vulnerable se encuentra a los cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual, quienes fueron centro de múltiples investigaciones orientadas a entender las necesidades y condiciones del ser cuidador, estos han permitido identificar factores de riesgo y estrategias que utilizan para afrontar las dificultades presentes en este rol, estas evidencias fueron creadas con el fin de implementar programas de apoyo e intervenciones.

En un estudio realizado en África, se publicó un artículo titulado “Explorando las experiencias vividas de madres de niños con discapacidad intelectual.” En Ghana, Boad et al. (2017) mencionan que se elaboró una investigación a 11 madres de niños con discapacidad intelectual con el propósito de conocer las dificultades que enfrentan en el contexto sociocultural de dicho país. Los resultados evidenciaron las dificultades con la estigmatización social debido a la cultura, se cree que la discapacidad de los niños son castigos Divinos, los cuales llevaba a las madres a sufrir de aislamiento social, dificultades económicas y afectaciones psicológicas, no tan solo es sobrecarga y aislamiento, sino también rechazo por parte de los familiares o parejas.

Por otro lado, un estudio realizado en Latinoamérica, Gómez et al. (2016) en Bogotá, titulado; “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” dónde se encontró que la mayoría de cuidadoras eran mujeres familiares directas con fragilidad en redes de apoyo y repercusiones en la salud física y emocional en una muestra de 2557 cuidadores, donde se evidencio limitaciones al acceso a servicios de apoyo institucional, ya que la mayoría de los familias asumen el cuidado sin recibir subsidios económico, ni

capacitaciones adecuadas, esto demuestran la urgente necesidad de implementar programas de apoyo social.

Ortiz et al. (2021), menciona que se ha logrado identificar que “Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual” en un estudio realizado en Cúcuta norte de Santander Colombia con una muestra de 30 personas encontraron que la sobrecarga y la calidad de vida son variables estrechamente relacionadas de forma inversa a mayor sobrecarga menor calidad de vida además identificó que las dimensiones más afectadas fueron la dimensión emocional, la autodeterminación y la inclusión social lo que demuestra que un perfil sociodemográfico bajo se convierte en un factor de riesgo tanto para los cuidadores como para las personas que son cuidados.

Paredes et al. (2020) mencionan en la investigación titulada “Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención” que el nivel de sobrecarga afecta directamente al bienestar de los cuidadores, se evidenció que gran parte del tiempo era asignada al cuidado de sus hijos, limitando sus oportunidades de desarrollo laboral y personal, también, se puede denotar que la mayor parte de los cuidadores primarios eran las madres y recae la mayor carga en ellas, generando desigualdad de oportunidades, afectando así su autonomía y calidad de vida.

En un estudio titulado “caracterización del estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual del cantón de Azogues” por Perguachi et al. (2020) en Ecuador se ha identificado en 77 participantes provenientes de Cuenca una alta prevalencia del síndrome del cuidador en quienes atienden a personas con discapacidad intelectual severa, se encontró que más de la mitad de los cuidadores primarios presentaban el síndrome de sobrecarga, predominando el desgaste físico y psicológico en mujeres adultas.

En este contexto se hace necesario caracterizar el estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual con el fin de visibilizar sus condiciones riesgos y factores de protección aportando la construcción de programas de apoyo comunitario

Capítulo I: Marco Teórico

Estilo De Vida

Laguna., et al. (2026), mencionan que el estilo de vida es definido como una forma general de vida, basada en la interacción entre las condiciones de vida y los patrones individuales de conducta, determinados por factores socioculturales y características personales. El estilo de vida (EV) incorpora una estructura social, definida por un conjunto de valores, normas, actitudes, hábitos y conductas, por esto diferentes autores intentan construir el concepto del estilo de vida saludable (EVS), llegando a la conclusión de que está constituidos por patrones de conducta relacionadas con la salud.

A partir de este concepto se comprende que estilo de vida no es un constructo individual, sino que es una interacción constante entre diferentes factores que influyen directamente en el comportamiento del sujeto, que están medidos por estructuras sociales, valores y normas compartidas. Por ende, la OMS (2021) señala que el estilo de vida se desarrolla a través de los patrones de conducta y como este refleja las decisiones personales y las condiciones en que el sujeto se desenvuelve.

Los filósofos Karl Marx y Max Weber ofrecieron una visión sociológica en el EV, enfatizando en los determinantes sociales y su adopción y mantenimiento, explica que los individuos de un nivel de estatus bajo no eligen su estilo de vida, por lo cual están obligados a adaptarse a las

condiciones en las que tiene acceso, debido a estas limitaciones económicas los individuos tienden a sufrir como vivir en malas condiciones, jornadas agotadoras y la explotación.

Alfred Adler con su psicología individual, se desplaza desde los factores socioeconómicos a factores individuales. Además, Cárdenas (2024), refiere que “desde la filosofía se define el estilo de vida como un patrón único de conductas y hábitos” con los cuales el individuo lucha por sentirse mejor, las investigaciones realizadas desde la Psicología individual tuvieron una gran importancia en la implementación del concepto estilo de vida y la construcción de técnica para su modificación.

Esta transición que ocurre de lo social a lo individual evidencia que el estilo de vida no se explica solo desde un factor, sino que más bien es un constructo multifactorial. Por ende, se abandona que el nivel económico es el que únicamente determina el estilo de vida y el comportamiento del sujeto y se reconoce la capacidad que tiene para configurar su propia realidad y nos permite un abordaje multidimensional, por un lado, tenemos las limitaciones y las oportunidades impuestas por el entorno y por otro la autonomía del individuo y la adaptación.

En 1950, el concepto de estilos de vida se logró introducir en las investigaciones de la salud pública. Primero se adaptó al modelo biomédico tradicional, en el cual los médicos sostenían que las personas tenían estilos de vida poco saludables por su propia voluntad, sin tener en cuenta los factores sociales y psicológicos. A pesar de ser criticado como reduccionista, logró que el estilo de vida fuera un tema de investigación.

A causa de diversas disciplinas que han utilizado el término de estilo de vida existe innumerables definiciones y aplicaciones del mismo la OMS introdujo una esta definición y lo describe del siguiente modo: “Forma general de vida basándose en la interacción entre las condiciones de vida

en un sentido amplio y los patrones individuales de conducta”, ya que está determinado por factores socioculturales y características personales.

Estilo De Vida En Cuidadores

El estilo de vida de los cuidadores ha sido objeto de estudios en diversas disciplinas debido al impacto que tiene su rol en la salud física, emocional y social. Quiñonez., et al (2025), mencionan que “los cuidadores, especialmente aquellos en contexto informales, enfrentan desafíos que influyen en su calidad de vida y bienestar general” .Es importante señalar que existe una relación dependiente entre el cuidado y el paciente, ya que el bienestar y los hábitos que tiene el cuidador influye directamente en la gestión eficaz del cuidado de enfermedades del paciente.

EL estilo de vida de los cuidadores se define como un conjunto de rutinas y costumbres que modifican el comportamiento del sujeto a base de la necesidad de la persona con discapacidad, lo que genera que múltiples factores que afecten su bienestar, alimentación, relaciones sociales y salud mental, en investigaciones se ha podido destacar que los cuidadores enfrentan un riesgo muy elevado de alteraciones emocionales, aislamiento, esto se debe a las múltiples demandas del cuidado, por ende es importante fortalecer las redes de apoyo y obtener el apoyo adecuado, cuando el cuidado de un familiar tiene necesidades a largo plazo, el cuidador se denomina como un sujeto invaluable porque su rol es brindar compañía y ayudar con tareas básicas, por ello no se considera un trabajo fácil porque el cuidador puede presentar varias afectaciones como lesiones principalmente en la columna lumbar.

Desde una perspectiva biopsicosocial el E.V es el resultado de la interacción entre las características personales del cuidador, las condiciones del cuidado y el contexto donde se desarrolla el sujeto, en este sentido no solo se refleja conductas observables, sino la capacidad

que tiene el sujeto a adaptarse ante situaciones que exigen el cuidado de las personas con discapacidad intelectual, por ello es importante identificar los factores de riesgos y protección asociados a su bienestar.

Cuidadores

Rios., et al. (2012), han definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. Esta definición expresa la necesidad de tener en cuenta diferentes grados de responsabilidad en el cuidado de ancianos y la consecuente diferenciación entre cuidadores directos e indirectos.

Adema, también define que “la función principal del cuidador Permite que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone. Son muchas las variables que se pudieran relacionar con el malestar del cuidado”. La falta de apoyo social y la falta de satisfacción con los lazos sociales se relacionan con un peor estado psicológico del cuidador.

La consecuencia de cuidar a una persona a largo plazo varía por diferentes factores como económicos, sociales, tipo de enfermedad, entre otros. Estos influyen directamente en el sujeto y en su capacidad para adaptarse ante circunstancias difíciles. Así se ha logrado identificar una serie de síntomas que suelen estar presentes con el cansancio y la tensión acumulada que afectan a diferentes áreas del cuidador.

- A nivel físico: presenta sensaciones de cansancio permanente, sobrecarga, desorden alimenticio, y cuando el cuidado es muy intenso aparece enfermedades como úlceras, dolores de articulaciones, lumbalgias, entre otros.

- A nivel psicológico: La atención del cuidador está todo el tiempo en las actividades y responsabilidades del cuidado y no sentirse libre porque todas las actividades que realice debe de cubrir las necesidades del sujeto.
- A nivel familiar: Afecta directamente en las relaciones entre la familia, por los desacuerdos y las responsabilidades que deben de cumplir, aunque en la mayoría de los casos es la mujer que asume toda esta responsabilidad alterando toda la convivencia del hogar.
- A nivel social: Renuncia a su tiempo de ocio, y se basa única y exclusivamente al cuidado generando aislamiento por la sobrecarga de tareas requeridas con la persona con discapacidad.

Por lo tanto, es importante identificar el concepto de cuidador porque así nos permitió contextualizar a la población de esta investigación y comprender las dificultades, características y el rol que cumple las personas que asisten o cuidan a otra afectada que les dificulta el desarrollo normal de sus actividades vitales.

Tipos De Cuidadores

Riva (2011)” define que “el cuidador es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo”. Así, también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde esto ha adquirido el carácter de relaciones primarias.

Cuidador Informal:

- No cuenta con profesión.
- Generalmente es un familiar.
- Ayuda con actividades básicas de casa.

Cuidador Formal

- Cuenta con profesión
- Cuenta con remuneración
- Vinculación laboral

Cuidador Primario

- Asume con la responsabilidad en su totalidad.
- Mantiene contacto directo.
- Toma decisiones importantes relacionadas al cuidado del paciente.
- Supervisa tratamientos.

Cuidador Secundario

- No cuenta con profesión.
- Generalmente es un familiar.
- Ayuda con actividades básicas de casa.

Estilo de vida desde un Enfoque Personológico

Roja (2021) refiere que “el enfoque personológico parte de un replanteamiento de la relación de lo interno y lo externo”. Con este enfoque queda en un primer plano el estudio de la personalidad y su relación activa con el medio Enfatizando en su papel como mediatizadora y a la vez transformadora de las influencias externas

La personalidad es considerada como una estructura compleja porque está conformada por diferentes procesos que orientan a la conducta del individuo, así la forma de actuar, pensar no son acciones independientes, son manifestaciones de una estructura interna que se expresa a lo largo del tiempo.

De acuerdo con Parra (1999) “el enfoque personológico permite identificar y analizar el comportamiento del sujeto a partir del interrelacionarlo, así como el sistema de roles, actividades vitales, comunicación, orientación temporal y autorrealización básica, actúan de forma conjunta y no individualizada”.

Torres., et al. (1998), mencionan que “uno de los elementos de este enfoque es el aprendizaje, ya es un proceso individual subjetivo, por lo cual nos expresa que la personalidad total del individuo depende del entorno que este se desarrolle”. Además, la construcción del conocimiento se realiza a través de la comunicación, ya que es primordial en este proceso.

Enfoque Personológico Del Estilo De Vida Del Cuidador

Desde un modelo personológico, Parra., et al. (2017), mencionan que “el estilo de vida se define “como un componente del modo de vida que abarca la forma de vida típica y estable que identifica al sujeto concreto”. Es decir, la manifestación externa de la personalidad dentro de su entorno, cabe mencionar que la personalidad tiene una dimensión subjetiva individual y el estilo de vida es la subjetividad objetivada, esta perspectiva explica que las conductas no son aisladas, ya que permite estudiar al sujeto de una forma integral tanto en lo individual como en su entorno.

Tiene una gran importancia en el estilo de vida, ya que este permite obtener datos sobre empíricos sobre unidades parciales y del comportamiento, por eso cualquier intento de modificar el E.V no debe de ceñirse a imponer conductas de forma superficial, para que el comportamiento sea estable debe de basarse en la motivación y el sentido que le dé a esta, nos permitirá una representación más integral sobre las relaciones individuo- sociedad.

Los cuidadores presentan algunas modificaciones internas en su personalidad, esto se debe a que asumen responsabilidades que le obliga a cambiar su rutina por cubrir las necesidades del

paciente, lo cual estas pueden ser modificaciones funcionales o disfuncionales, depende de las necesidades, demandas del entorno, de esta manera refleja como el cuidador se relaciona consigo mismo y con su entorno.

Un estilo de vida saludable es indispensable porque le va a permitir que el cuidador mantenga una red de apoyo, como hábitos y rutinas saludables, permitiendo mejorar su bienestar y una buena adaptación ante situaciones de riesgo, de igual manera permite la posibilidad de compartir experiencias y recibir apoyo social, aunque los cuidadores por las rutinas optan por tener una vida menos saludable, caracterizado por el sedentarismo.

Constituyentes Personológico Del Estilo De Vida

Los constituyentes personológico del estilo de vida no operan de manera aislada, se relaciona entre sí de forma dinámica, así se da la estructura integrada de la personalidad.

Sistema De Roles

- Conjunto de normas y comportamientos.
- Conciencia sobre su desempeño.
- Cumplir rol con seriedad y responsabilidad.
- Detectar tensiones internas

Sistema De Actividades Vitales

- Hombre organiza y distribuye su tiempo
- Exterioriza prioridades del individuo, motivación.
- Distribución equilibrada y flexible.
- Habla des etilo de vida funcional

Sistema Comunicativo

- Relata modo habitual en el que se relaciona.
- Manifestación directa de la personalidad.
- Experimenta conflictos internos.

Orientación Temporal

- Subraya compromiso cotidiano.
- Metas, autodirección (pasado, presente, futuro).
- Símbolo de estilo de vida reflexivo.

Autorrealización

- Núcleo de desarrollo personal.
- Conciencia y propósito del individuo.
- Formación de identidad.
- Incorporación de experiencias sociales

Factores De Riesgos Asociados Al Cuidador

La tarea de cuidar conlleva una gran responsabilidad, ya que el tiempo está predeterminado para cubrir las necesidades del paciente, por ello Llach., et al. (2004), mencionan que existen “múltiples problemas en las esferas físicas como psíquicas y sociales, puede provocar al desarrollo del síndrome de cuidador, este asume la responsabilidad de vida de otra persona, y a ello se le suma la pérdida de su independencia y necesidades como persona”

El síndrome del cuidador se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, abuso de

sustancias nocivas, entre otros. Pizarro (2020), refiere que “los cuidadores dejan a un lado su tiempo libre, como salir con sus amigos, tiempo personal, para lograr dedicarse todo el tiempo al rol de cuidador y en más del 70% de los casos el cuidado es más de 6 años aproximadamente, derivando a una pérdida progresiva de sus capacidades, llevándolo a una dependencia total”.

Es común la presencia de sentimiento de culpa, insatisfacción personal, por anteponer su propio bienestar por el cuidado del paciente, anteponía e inestabilidad afectiva, lo que puede generar que el cuidador empiece a tomar una actitud negativa hacia el paciente, por el estado de la demanda y dependencia que el paciente genera y que no pidan ayuda.

Para Fernández (2021), refiere que “uno de los principales factores de riesgos que presenta los cuidadores es el estrés crónico, debido a la lucha diaria por las exigencias que requiere el cuidado, en especial cuando las demandas del entorno superan los recursos individuales, esto genera que el cuidador tenga una sensación de pérdida de control sobre su vida, generando síntomas depresivos y ansioso”. Además, es importante tener en cuenta que la dinámica dentro del entorno familia cambia y consigo trae conflictos familiares que se generan por el aumento de gastos y la disminución de ingresos económicos.

Las limitaciones económicas afectan negativamente al cuidador, porque los escasos de recursos limitan la atención médica requerida del paciente, una alimentación adecuada que no le permite tener hábitos saludables. En la mayoría de los casos implica una reducción de las actividades laborales en los casos más avanzados se ve un rechazo al paciente y puede derivar conductas violentas del cuidador.

Por otro lado, Fernández (2021), menciona que “la falta de apoyo constituye un factor de riesgo muy importante, ya que limita la posibilidad de compartir sus responsabilidades con otra persona,

esta ausencia de apoyo puede generar que el cuidador reprima sus sentimientos y emociones provocando la pérdida de habilidad y eficacia aumentando el uso de servicios sanitarios de larga distancia”.

Finalmente, la dedicación continua durante largos periodos puede generar un deterioro progresivo del bienestar, ya que no hay momento de descanso o de autocuidado y el bienestar del cuidador está ligado directamente con la salud del paciente, siendo así no solo afecta al cuidador, sino también al receptor de los cuidados, y al entorno familiar y social de ambos influyendo en su estilo de vida. Por eso es importante la identificación de estos factores para comprender las condiciones en las que se desarrolla el sujeto.

Factores De Protección Asociados Al Cuidador

Los factores de protección hacen referencia a aquellas condiciones que contribuyen a reducir el impacto negativo del cuidado tanto en aspectos personales, familiares y sociales, favoreciendo el bienestar del cuidador ayudándole a contrarrestar la sobrecarga de las responsabilidades y previniendo el síndrome de cuidador quemado, y modificar la experiencia del rol del cuidador a un proceso de crecimiento.

Para Rodríguez., et al. (2019), señalan que “dentro del proceso salud-enfermad, el apoyo social es una base sólida que facilita el éxito y actúa como una variable mediadora del estrés crónico”.

Además, se identifica como factor de protección, porque ayuda a desarrollar las habilidades de afrontamiento y adaptación antes estas situaciones, se afirma que mantener una red de apoyo sólido garantiza un aumento de resistencia ante los posibles cambios como crisis personales o ajuste del deterioro progresivo de la enfermedad.

Por otro lado, Rodríguez., et al. (2019), señalan también que “la resiliencia es un proceso que permite retomar cualquier actividad, a pesar de cualquier trauma”, este es un proceso dinámico que depende de factores internos y externos tanto de protección como de riesgo, donde los dos mecanismos interactúan entre sí para poder darle continuidad a las actividades a pesar de las circunstancias.

Bravo (2026), ha referido que “el autocuidado del cuidador le ayuda para la reducción de niveles de estrés, implementar hábitos saludables, buena alimentación, actividad física y contar con espacios recreativos, entre otros”. Permite mantener un equilibrio sobre las demandas y necesidades del paciente y las necesidades personales. También es importante señalar el acceso de salud y programas de apoyo institucionales constituyen otro factor de protección, ya que favorece la detección temprana de problemas de salud y permite intervenir a tiempo.

El factor de protección mejora la respuesta de una persona en circunstancias de peligro que predispone un resultado no adaptativo. Por ende, permite fortalecer las capacidades del cuidador para enfrentar las exigencias del cuidado y tener un equilibrio entre su rol y su vida personal

Discapacidad

Muñoz (2010), refiere que “la discapacidad hace referencia la restricción de la capacidad para realizar una actividad de forma dentro de lo que se considera normal”, es decir existe limitaciones funcionales para realizar una actividad que resulta deficientes. Por ende, la discapacidad son trastornos definidos en función de cómo afecta la vida de una persona

Alvarado., et al. (2024), mencionan que “la discapacidad que es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. Y el CIF lo define como un término genérico que incluye déficits, limitaciones

en la actividad y restricciones en la participación que los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con discapacidad y su contexto en el que se desarrolló.

La OMS a través de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud, define que la discapacidad es el resultado entre la interacción entre una persona con discapacidad y en contexto en el que se desarrolla incluye diversos factores sociales y económico, esto refiere que la discapacidad no es una característica individual, sino que es una intersección de múltiples factores.

Además, Carrión (2013), refiere que “es importante identificar las acciones que pueden optimizar la inclusión de las personas con discapacidad”. Esto implica evaluar la barrera que existen dentro del entorno, la ausencia de atención médica, el acceso a las personas en educación entre otros factores.

Este enfoque resulta relevante en la presente investigación porque el estilo de vida que tiene una persona con discapacidad no le afecta únicamente solo a él, sino que también afecta directamente en el entorno familiar, en especial con los cuidadores que adaptan su rutina basándose en a las necesidades del paciente.

Existen diferente modelo que explican el concepto de discapacidad como, la Prescindencia que explica que la discapacidad es un castigo o una maldición, este modelo separa las personas con discapacidad y la excluye hasta de su familia. Olkin (2022), refiere que desde esta perspectiva la discapacidad conlleva estigmas que se perciben como una mala conducta, por otro lado, también puede verse como un signo de fe, honor, el sujeto puede creer que la persona tiene esa discapacidad por la fe que Dios deposito en él.

También explica que desde el modelo médico explica que la discapacidad se debe a una alteración en el sistema corporal, el objetivo de esta es restaurar la función lo más cercano a la normalidad y sugiere que los profesionales son expertos con la discapacidad y se refiere que sigan los consejos de este.

Además, explica que desde el modelo social es un aspecto de identidad de una persona, se cree que la discapacidad surge con base a la incompatibilidad del discapacitado y en entorno en el que se desarrolla, ya que este crea las limitaciones y barreras y no la discapacidad en sí.

Discapacidad Intelectual

Irrarazaval., et al. (2017), refieren que “el término de discapacidad intelectual ha sido remplazado por retraso mental, esta es entendida como una adquisición lenta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo y pueden presentar múltiples áreas afectadas como en las cognitivas, motoras sociales y del lenguaje”. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo define a la DI que presentan limitaciones en el funcionamiento y conducta que son significativamente importantes y como estas se adaptan dentro del entorno. Además, esta DI se desarrolla ante de los 18 años

Se ha identificado varios factores causales asociados a la DI los cuales influyen directamente en el funcionamiento del cerebro y se da en el periodo prenatal, perinatal o posnatal y se divide en tres grupos orgánicos, genético y socioculturales.

Irrarazaval., et al. (2017), mencionan diferentes tipos de trastornos y” se divide en cromosómicos, aquí podemos identificar el síndrome de Down, síndrome de X Frágil y Síndrome de Prader Willi. También tenemos los trastornos de un solo gen y se puede desarrollar a través de errores congénitos de metabolismo, como la galactosemia, Fenilcetonuria, Enfermedad de Tay-Sachs,

Síndromes neurocutáneos como la esclerosis tuberosa y la neurofibromatosis, Malformaciones cerebrales como la microcefalia genética, entre otros”. En esta fase también se da trastornos por influencia ambientales adversas y podemos identificar las deficiencias como del yodo y deficiencia del ácido fólico, desnutrición grave en el embarazo y exposición a químicos dañinos, entre otros.

En la fase perinatal Irarrazaval., et al. (2017), señalaron que “se puede identificar que se pueden desarrollar los trastornos por complicaciones del embarazo enfermedades por parte de la progenitora, trauma al nacimiento, entre otros”. Y por último en la fase posnatal se puede dar por infecciones cerebrales, como meningitis, traumatismo cerebral baja estimulación, entre otros

Clasificación De La Discapacidad Intelectual

La clasificación de DI es un elemento importante de comprender, ya que nos permite identificar el nivel de funcionamiento de individuo y las necesidades que requiere y se divide en tres niveles, bajo, medio y moderado y se basa en nivel del funcionamiento del sujeto, pero actualmente se prioriza la capacidad de adaptación al medio por cuál nos permite una comprensión más integral.

En el nivel leve, Irarrazaval., et al.(2017) señalaron que “comienza en su periodo de desarrollo que incluye limitaciones en funcionamiento intelectual y en comportamiento adaptativo en los dominios “ además presentan dificultades como en el aprendizaje, alteración en el pensamiento abstracto, inmaduro en cuanto a las relaciones sociales, lenguaje concreto e inmaduro, dificultades de regulación emocional, comprensión limitada sobre los riesgos, se necesita ayuda para ciertas actividades, como la toma de decisiones, entre otros.

En el nivel moderado Irarrazaval., et al.(2017) señalaron que “presenta en las habilidades conceptuales notablemente retrasadas, porque presenta un desarrollo de lenguaje lento y precisan

ayuda para todas las actividades académicas, y en el dominio social existe una notable diferencia respecto a su comportamiento”, el sujeto presenta un lenguaje hablado menos complejo, puede tener amistades satisfactorias, se necesita ayuda importante social y comunicativa, en el dominio práctico requiere ayuda práctica para lograr un nivel de funcionamiento adulto.

También menciona que en el nivel más grave, las habilidades conceptuales reducidas, poca comprensión del lenguaje escrito, ayuda a la resolución de problemas, comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. Además, hay que tomar en cuenta que la relación con miembros de la familia son fuente de placer y ayuda, en una minoría existe comportamientos inadaptados que incluye autolesione, etc.

Y en el nivel profundo, refiere que las afectaciones en el dominio conceptual las habilidades implican generalmente el mundo físico más que los procesos simbólicos, existe alteraciones motoras y sensitivas, estas se puede impedir un uso funcional de objetos, en el dominio social existe una comprensión muy limitada de la comunicación simbólica del habla y gestual, expresa su propio deseo y emociones, alteraciones sensoriales y físicas, y en el dominio práctico si no presenta alteraciones físicas graves puede ayudar en algunas actividades específicas, realiza actividades recreativas , entre otros.

“La adopción de nuevo enfoque en el estudio de DI pone en manifiesto la importancia se usa el sistema de diagnóstico y clasificación multidimensional “Navas (2008). Este nos va a permitir identificar el nivel de gravedad e cada individuo y las necesidades específicas de cada una y el tratamiento adecuado en cada caso

Dependencia Funcional Y Afectación En La Vida Del Cuidador

En 1998 el Consejo de Europa definió dependencia como un estado en el por la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual. Además Salvador (2010), refiere que el sujeto “tiene la necesidad de ayuda en actividades básicas a largo plazo”, es decir que es de carácter permanente, y en España este concepto se recogió a la LPAD de 2006 y se asumió dos modelos diferentes: la clasificación internacional del funcionamiento y las actividades diarias

La dependencia en la LPAD logro identificar y clasificar tres conceptos, el primero hace referencia a la limitación que presenta el sujeto a la hora de realizar actividades diarias, el segundo menciona la necesidad que existe ante estas situaciones y por último la ayuda que existe por parte de otras personas, Salvador (2010) , refiere que es “importante identificar el estado de cada individuo, si es una condición permanente o se necesita un cuidado de larga duración”, ya que esto puede limitar en el estilo de vida del cuidador, cambiar a malos hábitos, poco tiempo personal e incluso aislamiento social debido a que todo el tiempo tienen que estar pendiente en cuidar y cubrir las necesidades del paciente

La dependencia funcional hace referencia a la incapacidad que tiene el sujeto de realizar actividades básicas de manera autónoma, por ello requiere cuidado y supervisión de terceras personas, así aumenta las responsabilidades del cuidador, generando mayores exigencias físicas, emocionales y sociales para quien desempeña este rol. Por ende. Stampini., et al (2022), señalaron que “uno de los factores que más impactan al cuidador, debido a la cantidad de tiempo, energía y recursos que son destinados para el cuidado de las personas, y entre mayor dependencia, mayor afectación en diferentes áreas del sujeto”, lo cual puede experimentar estrés crónico, ansiedad, e incluso síntomas depresivos, falta de tiempo libre, algunos autores lo denominan el síndrome del cuidador, especialmente cuando el cuidador carece de apoyo.

Gomez., et al.(2016), mencionaron que “gran parte de los cuidados por estar personas recaen los denominados cuidadores informales, como por ejemplo los cuidados por parte de un familiar, es considerado con el principal proveedor de los cuidados y contribuye al mantenimiento de las personas con discapacidad en su entorno social”, por eso es importante la presencia especifica de este cuidador puede generar también cambios en la estructura familiar provocando crisis que ponen el peligro la estabilidad de la familia, afectando a todos los miembros de la familia, en especial al cuidador, ya que es el que soporta la mayor carga tanto física como emocional porque se dedican a la paciente la mayor parte del día sin remuneración económica.

Por ende, se considera que las afectaciones que presenta una persona que desempeña el rol son multidimensionales, ya que involucran cambios drásticos en su vida; por ello, es importante analizar y comprender cómo está conformado el estilo de vida de los cuidadores, el cual nos va a permitir identificar factores que contribuyen a su deterioro o bienestar.

Capítulo II: Metodología

Tipo De Estudio

Se desarrolló desde un enfoque mixto debido a las necesidades del estudio, ya que se necesita integrar tanto de un planteamiento cualitativo como cuantitativo para profundizar sobre el estilo de vida desde un enfoque personológico debido a los instrumentos utilizados como ficha sociodemográfica, Inventario Autodescriptivo de estilo de vida (EV-4), Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI) y grupos focales para la mejor recolección de información, desde una perspectiva cualitativa se utilizó ficha sociodemográfica, grupos focales e Inventario autodescriptivo de estilo de vida mientras que se usó el enfoque cuantitativo en la escala de

sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI) esto permitió profundizar en experiencia, perspectiva y significado.

La investigación corresponde a un estudio de corte transversal, no experimental, descriptivo, que se considera observacional debido a que las variables fueron estudiadas en su contexto sin ser manipuladas, no experimental, ya que no se aplicó intervención ni tratamientos en los participantes, también descriptivo, por que se busca caracterizar el estilo de vida, la sobrecarga y los factores que intervienen en el bienestar de los cuidadores, y por último es transversal, debido a que la información fue recogida en un único momento en el tiempo y periodo específico de la investigación.

Muestra

La población está conformada en su totalidad de participantes que acuden al centro de discapacidades, siendo estos cuidadores primarios que asisten regularmente al centro municipal de atención integral en Urbirrios de la ciudad de Manta, debido a que la población es reducida y está conformada por un total de 30 participantes, pero se debe tomar en cuenta que uno de estos candidatos fue excluido debido a un evento catastrófico en el tiempo de la investigación.

Criterios De Inclusión

- Tener la mayoría de edad
- Aceptar voluntariamente participar y firmar el consentimiento informado
- Ser cuidador al menos por más de 5 años de manera activa
- Ser miembro del centro de atención y desarrollo integral

Criterios De Exclusión

- Haber sido contratados o recibir compensaciones económicas
- Personas con dificultades cognitivas o de comunicación
- No tener la documentación de los instrumentos completa
- Que decidan retirarse de la investigación de manera voluntaria
- Cuidadores que hayan sufrido recientes eventos traumáticos o pasen proceso de duelo

Procedimientos

Fase 1: Coordinación Institucional Y Planificación

Para la realización de la investigación se realizaron, pasos a seguir los cuales fueron esenciales para la organización y correcta ejecución y procesamiento de la información, principalmente, después de tomar en cuenta el lugar a investigar se coordinaron los permisos con las autoridades competentes, mediante oficios y carta de interés, una vez culminada esta fase y detallar los objetivos de la investigación junto al cronograma, se socializó el proceso a ejecutar a los cuidadores sobre el propósito de la investigación, para este punto se tomó en consideración el nivel de instrucción de las participantes debido a que y el tiempo de disponibilidad que tenían para escuchar el programa, ya que fue necesario repetir la indicación y reformular la explicación, ya que no comprendían muy bien la indicaciones por falta de instrucción académica se les complicaba ciertas palabras.

Fase 2. Socialización Del Estudio

En la segunda fase se les entregó el consentimiento informado, en el momento firmaron los participantes en su totalidad, sin embargo, posteriormente fue retirada una por fuerza mayor, también se ayudó a aquellas participantes que tuvieran problemas con la lectura o escritura de

consentimiento informado, así mismo debido a limitaciones de ciertas cuidadoras se realizó la recolección de información tanto de manera presencial en las oficinas del centro de discapacidades como en los hogares, debido a los problemas que tenían como en la movilización o tiempo disponible, se tuvo un proceso adecuado para garantizar la privacidad, comodidad y condiciones adecuadas para la recolección de información

Fase 3. Aplicación De Instrumentos

La aplicación de los instrumentos se realizó de manera presencial tomando en cuenta las consideraciones éticas respectivas, los participantes llenaron las preguntas de manera individual tomadas por la investigadora principal, la duración de este proceso tomó un mes, se realizaron tres acercamientos, uno de presentación y dos de recopilación de información e instrumentos, que fueron la ficha sociodemográfica y el cuestionario de Zarit, esto con el fin de que el primer encuentro genere empatía y confianza, posteriormente, se tomó el inventario autodescriptivo del estilo de vida (EV-4) ¿Porque se realizó de esta manera? Debido a que es necesario que brinde información de valor y la toma de los dos primeros instrumentos es un poco más rápida que la toma del (EV-4) debido a sus componentes.

Fase 4. Codificación Y Procesamiento De Datos

Al final de la recolección de información se le asignó un número a cada participante en el orden en el que se fueron tomadas las evaluaciones, así de esta manera se mantiene la confidencialidad de cada cuidadora, los datos fueron ingresados en Microsoft Excel: aquellos que necesitaban de tabulación como el Zarit, para así triangular los resultados por participante.

Fase 5. Análisis E Interpretación De Resultados

Cuando se tuvieron listos los resultados totales, se realizó la triangulación de los resultados tomando en cuenta las características de cada instrumento, los resultados fueron puestos en una tabla general por participante, para posteriormente hacer la comparación de resultados junto a la teoría que ya se encuentran en anteriores investigaciones

Definición De Variables

Tabla 1

Variable	Sobrecarga del cuidador	Definición operacional	Dimensión	Indicadores
Estilo de vida del cuidador	Configuración relativamente estable de actividades, orientación, autorrealización y estrategias de afrontamiento que refleja cómo organiza su vida desde la perspectiva personológica	Evaluated mediante el inventario autodescriptivo del estilo de vida (EV-4).	Nivel de organización de actividades Grado de satisfacción personal Estrategias de manejo del estrés	Nivel de organización de actividades Grado de satisfacción personal Estrategias de manejo del estrés
Sobrecarga del cuidador	Es el impacto físico, emocional, psicológico y social derivado de las responsabilidades y exigencias de ser cuidador de manera prolongada	Evaluated mediante la Escala de Zarit (ZBI).	Impacto físico Impacto emocional Impacto psicológico Impacto social	Nivel de cansancio físico Presencia de síntomas emocionales Limitaciones sociales
Perfil sociodemográfico	Conjunto de características personales, familiares y socioeconómicas que describen a la población estudiada	Recolección de información mediante la ficha sociodemográfica	Características personales Características familiares Características socioeconómicas	Edad, sexo, estado civil Nivel educativo Ocupación Ingresos

NOTA: Información recolectada mediante el Inventario Descriptivo del Estilo de Vida, Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la Ficha Sociodemográfica. Autoría propia (2026)

En la investigación se consideran tres variables importantes: el estilo de vida del cuidador, la sobrecarga de trabajo y el perfil sociodemográfico, se escogió estilo de vida, ya que es la configuración relativamente estable de las actividades, orientación, autorrealización y estrategias de afrontamiento, es la forma de como organiza su vida desde la perspectiva personal, debido a que el estilo de vida contribuye a como se expresa la personalidad en el contexto social y la vida cotidiana del participante, esta variable fue evaluada mediante el inventario autodescriptivo del estilo de vida (EV-4), ya que este responde a las necesidades del estudio, como segunda variable tenemos la sobre carga del cuidador, es el impacto tanto físico como emocional, psicológico y social que afecta a un individuo derivado a las responsabilidades y exigencias asociadas de ser un cuidador de manera prologada.

Esta variable se evaluó con el instrumento de escala de Zarit (ZBI), que permite identificar los niveles de sobrecarga del cuidador de manera cuantitativa y por último la variable sociodemográfica en este podemos encontrar las características personales, familiares y socioeconómicas entre otras, esta información se recolectó mediante la ficha sociodemográfica para describir a la población a evaluadas, estas fueron seleccionadas porque están directamente relacionadas con los objetivos y, de esta manera, podemos responder al interrogante principal.

Métodos

Esta investigación se desarrolló mediante la combinación de métodos teóricos y empíricos las cuales permitieron recopilar información, analizar e interpretar los datos obtenidos durante el proceso investigativo, en el método teórico se aplicó el analítico-sintético, esto debido a que ayuda a descomponer la información en partes para entender y luego unirla para explicarla, también el método histórico-lógico que fue el que posibilitó el análisis de la evaluación

conceptual de categorías relevantes para el estudio, tales como discapacidad intelectual, cuidado familiar, sobrecarga y estilos de vida, así mismo se utilizó el método inductivo-deductivo , facilita de manera general los resultados a partir de observaciones en los participantes y se contrasta con interpretación de fundamentos teóricos por último el método empírico es el que ayuda a la recopilación de información, con el propósito de profundizar las experiencias subjetivas de los cuidadores.

Instrumentos

Principalmente se debe tomar en cuenta que se utilizaron tanto instrumentos como técnicas para la recolección de información, que permitieron abordar de manera integral las variables de estudio, en primer lugar se aplicó la ficha sociodemográfica con el propósito de caracterizar a los cuidadores en función de variables con este instrumento se obtuvo, edad, sexo, estado civil, nivel educativo, ocupación, ingresos económicos, tiempo del cual desempeña el rol, apoyo familiar que recibe, salud del cuidador, gravedad de discapacidad de la discapacidad y nivel de dependencia funcional.

Luego se utilizó el inventario autodescriptivo del estilo de vida (EV-4); este instrumento evalúa los constituyentes psicológicos del estilo de vida de individuo, permitiendo así la identificación de la configuración de los sistemas, roles, actividades, contacto comunicativo, orientación temporal, autorrealización y afrontamiento.

Después se realizó la aplicación de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI), este instrumento es ampliamente utilizado en el ámbito de la salud mental para evaluar el impacto subjetivo que genera el ser cuidador de manera prolongada, este clasifica los niveles de sobrecarga experimentados por las cuidadoras de personas dependientes.

Se realizaron dos técnicas para la recopilación de información necesaria, una es la observación, fue realizada mientras se tomaban los instrumentos, también, se desarrolló grupos focales para explorar la experiencia de cada una de las cuidadoras, significados y percepciones, esto como información complementaria para de esta manera profundizar los resultados, la participación fue voluntaria y se procuró disminuir cualquier malestar emocional durante la aplicación de los instrumentos.

Propiedades Psicométricas

Los instrumentos escogidos cuentan con adecuados niveles de confiabilidad, lo que garantiza la calidad de los datos obtenidos y para esto se revisó de cada uno el grado de referencia de consistencia interna, es decir la estabilidad y coherencia de los resultados obtenidos en diferentes generalmente expresados por el coeficiente Alfa de Cronbach, por otra parte, la validez se refiere a la capacidad del instrumento que pretende evaluar , de esta manera se revisa que tenga estudios nacionales e internacionales que respalden su pertinencia para a investigación, en la escala de sobre carga del cuidador de Zarit (ZBI) diversos estudios reportan altos niveles de consistencia interna , con una valides de Alfa de Cronbach superior a 0.80, lo que indica una adecuada fiabilidad en la medición de la sobre carga del cuidador, lo demuestra una Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original. Breinbauer (2009).

El Inventario Autodescriptivo del estilo de vida este instrumento a sido aplicado a investigaciones relacionadas con evaluación de hábitos de salud y analiza el comportamiento cotidiano, fue utilizada en estudios como Estilo de vida de cuidadores familiares de adultos mayores: estudio descriptivo transversal en Cascol (Lara H. F., 2025) lo que refuerza su valides teórica y confiabilidad , así mismo se utilizó la ficha sociodemográfica de elaboración propia,

que cumple con los criterios de validez de contenido, ya que sus ítems están directamente relacionados con las variables que se deben investigar, diseñados para lograr los objetivos de la investigación, cada uno de los instrumentos cuentan con respaldo de confidencialidad para la consistencia de los resultados y así fortalecer la metodología de la investigación.

Consideraciones Éticas

Se tomaron en consideración los principios éticos que respaldan la investigación; principalmente, de manera voluntaria, se completó el consentimiento informado y la recolección de datos, pero también se garantizó el anonimato y la confidencialidad de los cuidadores, que tienen el derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento; asimismo, se tomaron en consideración los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

El estudio no presenta ningún riesgo físico, aunque podría causar malestar emocional la investigación ofrece orientación y acompañamiento a quienes lo requieran, por último, se dio a conocer que la información obtenida se utilizará con fines académicos y científicos, contribuyendo a futuras investigaciones y posibles programas de intervención para las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual

CAPÍTULO III: Resultados

Resultado 1

Tabla 2 Caracterización sociodemográfica de cuidadores.

Variable	Categoría	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Estado civil	Casada	14	48,3
	Soltera	8	27,6
	Viuda	4	13,8

Variable	Categoría	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Nivel de instrucción	Separada	2	6,9
	Unión libre	1	3,4
	Primaria completa	12	41,4
	Primaria incompleta	4	13,8
	Secundaria completa	3	10,3
	Secundaria incompleta	5	17,2
	Educación superior	3	10,3
	Sin escolaridad	2	6,9
Ocupación	Ama de casa	27	93,1
	Ama de casa y trabaja	1	3,4
	Trabajo informal	1	3,4
Ingreso económico	Bono estatal	10	34,5
	Menos de un salario básico	7	24,1
	Un salario básico	6	20,7
	Más de un salario básico	2	6,9
	Prefirió no responder	4	13,8
Tipo de cuidador	Primario	29	100
Apoyo familiar	No	20	69,0
	Sí (hermano)	4	13,8
	Sí (hijo)	3	10,3
	Sí (hija)	2	6,9
Capacitación para el cuidado	Sí	18	62,1
	No	11	37,9
Presenta alguna enfermedad	Sí	20	69,0
	No	9	31,0
Percibe afectación en su salud	Sí	20	69,0
	No	9	31,0
Gravedad de la discapacidad	Grave	13	44,8
	Moderada	1	37,9

Variable	Categoría	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Nivel de dependencia funcional	Profunda	3	10,3
	leve	2	6,9
	Alto	16	55,2
	Medio	9	31,0
	Bajo	4	13,8

NOTA: $n = 29$ cuidadores, los porcentajes fueron calculados con base en el total de participantes. Elaboración propia a partir de los datos obtenidos mediante la ficha sociodemográfica. Autoría propia (2026).

La muestra estuvo conformada por 29 cuidadoras primarias de personas con discapacidad intelectual, los participantes presentaron edades comprendidas entre 23 y 76 años, con una edad promedio de 58 años, evidenciándose un predominio de mujeres en etapas de adultez media y tardía, también, la totalidad de las participantes desempeñaba el rol de cuidadora primaria, lo que indica que la responsabilidad principal del cuidado recae directamente sobre ellas, en relación con el estado civil, predominó el grupo de cuidadoras casadas con el 48,3% ($n = 14$), seguido por las cuidadoras solteras con el 27,6% ($n = 8$) tiene menor proporción los participantes viudas con el 13,8% ($n = 4$), separadas con el 6,9% ($n = 2$) y en unión libre con el 3,4% ($n = 1$), aunque la mayoría mantiene algún vínculo conyugal, existe un grupo importante de mujeres que asume el cuidado sin el apoyo permanente de una pareja.

Respecto al nivel de instrucción, la categoría predominante fue primaria completa con el 41,4% ($n = 12$), seguida por secundaria incompleta con el 17,2% ($n = 5$) y primaria incompleta con el 13,8% ($n = 4$), por lo tanto, la educación superior como la secundaria completa representaron el 10,3% ($n = 3$) cada una, mientras que el 6,9% ($n = 2$) de las participantes indicó

no poseer escolaridad formal, los hallazgos evidencian un nivel educativo predominantemente básico en la población estudiada.

En cuanto a la ocupación, la gran mayoría de las participantes se dedicaba a las labores domésticas, representando el 93,1% (n = 27), únicamente una participante reportó combinar las actividades del hogar con un trabajo remunerado (3,4%) y otra manifestó desempeñarse en actividades de trabajo informal (3,4%), esto refleja que las exigencias del cuidado podrían limitar la participación laboral formal de las cuidadoras, respecto a los ingresos económicos, el 34,5% (n = 10) indicó recibir un bono estatal como principal fuente económica, mientras que el 24,1% (n = 7) reportó ingresos inferiores al salario básico, el 20,7% (n = 6) manifestó percibir aproximadamente un salario básico y solamente el 6,9% (n = 2) señaló recibir ingresos superiores a este valor, además, el 13,8% (n = 4) prefirió no responder esta pregunta, estos resultados sugieren una situación económica limitada en una proporción importante de las participantes.

Con relación al tiempo desempeñando el rol de cuidadora, se identificó una trayectoria prolongada de cuidado, oscilando entre 8 y 56 años, los períodos más frecuentes fueron 22 años (10,3%; n = 3), mientras que los intervalos entre 24 y 38 años estuvieron representados por varios casos, evidenciando una exposición sostenida a las demandas físicas y emocionales asociadas al cuidado de personas con discapacidad intelectual.

Respecto al apoyo familiar, el 69,0% (n = 20) manifestó no contar con apoyo familiar significativo para el desempeño de las tareas de cuidado, por el contrario, el 31,0% (n = 9) señaló recibir algún tipo de apoyo, principalmente de hijos (10,3%; n = 3), hermanos (13,8%; n = 4) e hijas (6,9%; n = 2), este hallazgo evidencia que gran parte de las cuidadoras afronta las responsabilidades del cuidado de manera individual.

En cuanto a la capacitación para el cuidado, el 62,1% (n = 18) indicó haber recibido formación o capacitación relacionada con el rol de cuidadora, mientras que el 37,9% (n = 11) refirió no haber recibido ningún tipo de preparación formal para desempeñar esta función, Respecto al estado de salud, el 69,0% (n = 20) reportó presentar alguna enfermedad, predominando afecciones como hipertensión arterial, trastornos endocrinos y enfermedades musculoesqueléticas, mientras que el 31,0% (n = 9) indicó no presentar enfermedades diagnosticadas, además, el 69,0% (n = 20) manifestó percibir alguna afectación en su salud atribuida al rol de cuidado, principalmente cansancio físico y estrés (27,6%; n = 8), dolor muscular (10,3%; n = 3), estrés (10,3%; n = 3) y dolor de espalda (6,9%; n = 2).

Por último, en relación con las características de las personas cuidadas, predominó la discapacidad catalogada como grave con el 44,8% (n = 13), seguida de la discapacidad moderada con el 37,9% (n = 11) y profunda con el 10,3% (n = 3), asimismo, el 55,2% (n = 16) de los familiares presentaba un nivel alto de dependencia funcional, el 31,0% (n = 9) un nivel medio y el 13,8% (n = 4) un nivel bajo, en estos resultados se puede comprender la elevada carga asistencial que enfrentan las cuidadoras participantes.

Resultado 2. Sobrecarga De Cuidadores.

Tabla 3 resultados del nivel de sobrecarga en cuidadores

Nivel de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje	Participantes
Carga moderada	16	55,2%	001-004-005-006- 007-011-012-013- 019-021-023-024- 025-026-027-029

Variable	Categoría	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Carga baja	7	24,1%	-003-009-010-015-016-022
Carga alta	6	20,7%	008-014-017-018-020-028
Total	29	100%	

NOTA. Resultados obtenidos mediante la aplicación de la Escala de Zarit a 29 cuidadores. Autoría propia (2026).

El análisis de las puntuaciones obtenidas en el Test de Sobrecarga del Cuidador de Zarit permitió identificar tres niveles de sobrecarga en las participantes: carga moderada, carga baja y carga alta, Muestra que la categoría predominante fue la carga moderada, presente en el 55,2% (n=16) de las cuidadoras, el 24,1% (n=7) presentó carga baja, mientras que el 20,7% (n=6) evidenció carga alta.

La predominancia de la carga moderada sugiere que la mayoría de las cuidadoras experimenta afectaciones asociadas a las demandas del cuidado, sin que estas alcancen niveles extremos de sobrecarga, en este resultado indica la presencia de dificultades relacionadas con el cansancio físico, las responsabilidades permanentes y las exigencias emocionales derivadas del acompañamiento continuo de la persona con discapacidad intelectual.

El grupo con carga baja representa aproximadamente una cuarta parte de la muestra, y las cuidadoras muestran una mejor adaptación a las demandas cotidianas del cuidado, apoyo social o estrategias de afrontamiento más funcionales. No obstante, la ausencia de niveles elevados de sobrecarga no implica que las responsabilidades de cuidado estén ausentes de su vida cotidiana.

Por otra parte, una de cada cinco participantes presentó carga alta, en esta categoría refleja mayores niveles de agotamiento físico y emocional, así como una percepción más intensa de las exigencias asociadas al cuidado, las participantes de este grupo constituyen una población, especialmente vulnerable, debido al mayor riesgo de afectaciones en su bienestar psicológico, social y físico.

En conjunto, los resultados evidencian que la mayoría de las cuidadoras experimenta algún grado de sobrecarga derivada de las responsabilidades permanentes de cuidado, la proporción de participantes con niveles moderados y altos de sobrecarga sugiere la necesidad de fortalecer las redes de apoyo, las estrategias de afrontamiento y los recursos de asistencia dirigidos a este grupo poblacional.

Resultado 3. Tipología De Estilo De Vida

Tabla 4: resultado de tipología de estilo de vida en el sistema de roles

Roles	Frecuencia	Porcentaje	Pacientes
Amplio y equilibrado	8	27,6%	003-004-007-020- 022-026-027-028
Restringido con vulnerabilidad psicosocial	7	48,3%	005-009-010-013- 014-015-024.
Estrecho, centrado en la familia	14	24,1%	001-002-006-008- 011-012-016-017- 018-019-021-023- 025-029
Total	29	100%	

NOTA. Resultados obtenidos mediante la aplicación del Inventario Autodescriptivo del Estilo de Vida (EV-4) a los cuidadores participantes ($n = 29$). Autoría propia (2026)

A partir del análisis de los sistemas de rol, actividades, contacto comunicativo, orientación temporal, autorrealización y estrategias de afrontamiento, se identificaron tres perfiles diferenciados de estilo de vida en las cuidadoras participantes, aunque la mayoría presentó una fuerte implicación en el rol de cuidado, se observaron diferencias en la distribución de actividades personales, en la proyección futura, en la satisfacción individual y en el equilibrio entre las necesidades propias y las demandas del cuidado

Este perfil estuvo conformado por 8 participantes (27,6%). Se caracterizó por la coexistencia del rol de cuidadora con otras áreas significativas de desarrollo personal, las participantes mostraron una participación activa en actividades recreativas, autocuidado, relaciones sociales y proyectos personales, manteniendo una identidad que no dependía exclusivamente del cuidado, asimismo, evidenciaron orientación hacia metas futuras, mayor autonomía personal y recursos de afrontamiento funcionales.

Este hallazgo guarda relación con los discursos del grupo focal donde algunas participantes señalaron que la experiencia de cuidado les permitió desarrollarse personalmente y encontrar nuevas formas de aprendizaje y crecimiento, expresando que sus hijos les habían enseñado a “amar de manera diferente” y que continuaban manteniendo metas personales a pesar de las exigencias del cuidado.

Este fue el perfil predominante, integrado por 14 participantes (48,3%), las cuidadoras de este grupo organizaron gran parte de su vida en función de las necesidades de la persona bajo su cuidado, aunque conservaban ciertos espacios personales, estos se encontraban subordinados a las demandas familiares, la satisfacción personal se vinculaba principalmente al bienestar de sus hijos o familiares, y se observaba una diferenciación limitada entre la identidad personal y el rol de cuidadora.

Este perfil coincide con las experiencias compartidas en el grupo focal, donde varias participantes expresaron que su vida había cambiado completamente desde el momento en que asumieron el cuidado de sus hijos, señalando que gran parte de sus decisiones, actividades y rutinas se encontraban determinadas por las necesidades de la persona dependiente, frases como “todo cambió”, “no puedo salir” o “el cuidado es para toda la vida” reflejan la centralidad que adquiere el rol de cuidadora dentro de su estilo de vida.

En un grupo compuesto por 7 participantes (24,1%) que presentó un estilo de vida caracterizado por una elevada centralidad del cuidado acompañada de limitaciones importantes en la autorrealización, la satisfacción personal, la proyección futura y los recursos de afrontamiento, en estas participantes se observaron indicadores de estancamiento personal, reducción significativa de actividades gratificantes y una tendencia a percibir que sus metas individuales habían sido postergadas o abandonadas debido a las demandas permanentes del cuidado.

Los relatos obtenidos en el grupo focal respaldan esta tipología, evidenciando experiencias de agotamiento, sensación de pérdida de oportunidades personales y dificultades para equilibrar las necesidades propias con las exigencias del cuidado, Algunas participantes manifestaron haber dejado de lado proyectos personales, actividades sociales y aspiraciones individuales, priorizando constantemente la atención de la persona dependiente.

Tipologías Del Sistema De Actividades

Tabla 5: Resultado de tipología de estilo de vida en el sistema de actividades

Actividades predominantes	Frecuencia	Porcentaje	Pacientes
Equilibrio entre los diferentes tipos de actividades	7	24,1%	003-004-007-020-022-026-027

Actividades predominantes	Frecuencia	Porcentaje	Pacientes
Funcionales y sociopsicológicas	17	58,6%	001-002-005-006-008-009- 010-011-012-016-017-018- 013-014-015-024-028
Funcionales	5	17,3%	019-021-023-025-029
Total	29	100,0%	

NOTA. Los resultados corresponden a la tipología de estilo de vida en el sistema de actividades evaluada mediante el Inventario Autodescriptivo del Estilo de Vida (EV-4). Los porcentajes fueron calculados sobre el total de participantes ($n = 29$). Autoría propia (2026)

El sistema de actividades refleja la manera en que las cuidadoras organizan y jerarquizan las actividades de su vida cotidiana. se identificaron tres configuraciones predominantes: equilibrio entre los diferentes tipos de actividades (24,1%), actividades funcionales y sociopsicológicas (58,6%) y actividades predominantemente funcionales (17,3%).

La categoría equilibrio entre los diferentes tipos de actividades estuvo presente en el 24,1% ($n=7$) de las cuidadoras, lo que indica que estas participantes logran distribuir sus actividades entre distintas áreas de funcionamiento personal, incorporando acciones dirigidas al autocuidado, las responsabilidades cotidianas, las relaciones sociales y otros espacios de desarrollo personal, la configuración sugiere una organización más balanceada de la vida cotidiana.

La categoría predominante correspondió a las actividades funcionales y sociopsicológicas, representada por el 58,6% ($n=17$) de la muestra, en estas predominan las actividades orientadas al cumplimiento de responsabilidades familiares y domésticas, combinadas con actividades relacionadas con la interacción social y el vínculo con otras personas, sin embargo, las

actividades asociadas al autocuidado y al desarrollo individual ocupan un lugar secundario dentro de la organización cotidiana.

Por último, se encontró que el 17,3% (n=5) de las participantes presentó predominio de actividades funcionales, caracterizadas por una rutinización de las actividades vinculadas principalmente a las demandas diarias de cuidado, el mantenimiento del hogar y la atención de responsabilidades inmediatas, con menor diversidad ocupacional y oportunidades limitadas para el desarrollo de actividades gratificantes.

Los resultados evidencian que la mayoría de las cuidadoras organiza su vida cotidiana alrededor de actividades vinculadas a las responsabilidades familiares y de cuidado, mientras que una proporción menor logra mantener una distribución más equilibrada entre los diferentes tipos de actividades que conforman su estilo de vida.

Tipologías Del Sistema De Contactos Comunicativos

Tabla 6: Resultado de tipología de estilo de vida en el sistema de contacto comunicativo

Contactos comunicativos	Frecuencia	Porcentaje	Pacientes
Amplio y funcional	7	24,1%	003-004-007-020-022-026-027
Amplio y disfuncional	16	55,1%	001-002-006-008-005-009-010-011-012-013-014-015--016-017-024-029
Estrecho y disfuncional	6	20,7%	018-019-021-023-025-028
Total	29	100%	

NOTA. Resultados obtenidos mediante la aplicación del Inventario Autodescriptivo del Estilo de Vida (EV-4) a los cuidadores participantes ($n = 29$). Autoría propia (2026).

El sistema de contactos comunicativos permitió identificar la forma en que las cuidadoras establecen y mantienen sus relaciones interpersonales, así como la funcionalidad de sus redes de apoyo social. se evidenciaron tres predominantes: red social amplia y comunicativamente abierta (24,1%), red social funcional con reserva emocional (55,1%) y red social restringida con tendencia al aislamiento (20,7%).

La categoría predominante correspondió a la red social funcional con reserva emocional, presente en el 55,1% (n=16) de las participantes, esto indica que las cuidadoras mantienen relaciones estables y funcionales dentro de su entorno inmediato, caracterizadas por la convivencia, la cooperación y el contacto frecuente con personas significativas, dichas relaciones suelen limitarse al intercambio cotidiano, observándose dificultades para compartir emociones profundas o experiencias personales relacionadas con las demandas del cuidado.

Por otra parte, el 24,1% (n=7) de las cuidadoras presentó una red social amplia y comunicativamente abierta en este grupo se caracteriza por establecer vínculos sociales más amplios y disponer de mayores oportunidades de interacción interpersonal, también muestra una mayor disposición para compartir experiencias personales y buscar apoyo emocional cuando enfrenta dificultades asociadas al cuidado, lo que puede constituir un factor protector frente al aislamiento y la sobrecarga emocional.

Finalmente, el 20,7% (n=6) de las participantes evidenció una red social restringida y tendencia al aislamiento; en este se caracteriza por la presencia de contactos sociales limitados y una menor disponibilidad de apoyo interpersonal, ya que este tiende a restringir sus interacciones sociales al entorno más cercano, presentando dificultades para construir redes de apoyo estables que faciliten el afrontamiento de las demandas derivadas del cuidado.

En conjunto, los resultados reflejan que, aunque la mayoría de las cuidadoras mantiene relaciones sociales funcionales, estas no siempre se traducen en espacios efectivos de apoyo emocional; la predominancia de contactos caracterizados por la reserva emocional sugiere que muchas participantes enfrentan las exigencias cotidianas del cuidado con recursos sociales limitados para la expresión abierta de sus preocupaciones y necesidades personales.

Tipologías Del Sistema De Orientación Temporal

Tabla 7: Resultado de tipología de estilo de vida en el sistema de orientación temporal

Orientación temporal	Frecuencia	Porcentaje	Pacientes
Orientación temporal proyectiva y esperanzadora hacia el futuro	5	17,2%	001-003-004-007-020
Orientación temporal centrada en el presente	16	55,2%	002-006-008-005-009-010-011-012-015-016-017-018-019-024-026-027
Orientación temporal restringida y centrada en las pérdidas en el pasado	8	27,6%	013-014-021-022-023-025-028-029
TOTAL	29	100%	

NOTA: Resultados obtenidos mediante la aplicación del Inventario Autodescriptivo del Estilo de Vida (EV-4) a los cuidadores participantes ($n = 29$). Autoría propia (2026).

En la forma en que las cuidadoras organizan sus pensamientos, expectativas y decisiones en función del pasado, presente y futuro, se evidencian tres configuraciones predominantes: orientación temporal centrada en el presente (55,2%), orientación temporal restringida y centrada en las pérdidas (27,6%) y orientación temporal proyectiva y esperanzadora (17,2%).

En donde la categoría predominante es la orientación temporal centrada en el presente, identificada en el 55,2% ($n=16$) de las participantes, esto refleja que las cuidadoras enfocan gran

parte de sus esfuerzos en responder a las necesidades inmediatas de la persona bajo su cuidado y a las demandas cotidianas del entorno familiar, la planificación futura suele quedar subordinada a la resolución de situaciones presentes, priorizando las responsabilidades actuales sobre los proyectos a largo plazo.

Por otra parte, el 27,6% (n=8) de las cuidadoras presentó una orientación temporal restringida y centrada en las pérdidas, que se caracteriza por dificultades para proyectarse hacia el futuro, una percepción de estancamiento personal y una tendencia a valorar el pasado como una etapa más favorable que la situación actual, se observó una menor expectativa de logro futuro y una percepción de que las demandas permanentes del cuidado han limitado el desarrollo de metas personales.

Las participantes evidenciaron una orientación temporal proyectiva y esperanzadora; en este grupo mantienen expectativas positivas respecto al futuro, establecen metas personales y utilizan las experiencias previas como fuente de aprendizaje para la toma de decisiones, lo que favorece la planificación y la construcción de proyectos orientados al crecimiento personal y familiar.

Los resultados muestran que la mayoría de las cuidadoras organiza su vida principalmente en función de las exigencias del momento presente, sin embargo, se identificó un grupo que conserva expectativas y proyectos futuros, así como otro que experimenta limitaciones importantes para visualizar oportunidades de desarrollo personal, encontrándose más influenciado por experiencias de pérdida, sacrificio y postergación derivadas del rol de cuidadora

Tipologías Del Sistema De Autorrealización

Tabla 8: Resultado de tipología de estilo de vida en el Sistema de autorrealización

Nivel de autorrealización	Frecuencia	Porcentaje	Pacientes
Alto	5	17,2%	003-005-006-008-009
Medio	16	55,2%	001-002-004-007-010-011-012-015-016-017-018-020-023-025-028-029
Bajo	8	27,6%	013-014-019-021-022-024-026-027
Total	29	100%	

NOTA. Los resultados corresponden a la tipología de estilo de vida en el sistema de autorrealización evaluada mediante el Inventario Autodescriptivo del Estilo de Vida (EV-4). Los porcentajes fueron calculados sobre el total de participantes ($n = 29$). Autoría propia (2026)

En la manera en que perciben sus logros personales y el sentido de satisfacción con sus vidas según los grupos, los más numerosos corresponden al nivel medio (55,2%), lo que indica que la mayoría de las participantes encuentra su realización principalmente vinculada al bienestar familiar, la satisfacción personal se mide a través del cuidado y la estabilidad de sus seres queridos, priorizando las necesidades del entorno sobre las metas individuales.

El nivel bajo (27,6%) representa a aquellas cuidadoras que experimentan una autorrealización limitada, caracterizada por sentimientos de estancamiento y la postergación de proyectos personales, esta evidencia una menor expectativa de logro y una dependencia emocional marcada hacia el entorno familiar, lo que puede repercutir negativamente en su bienestar psicológico y en la percepción de oportunidades de desarrollo.

Por otra parte, el nivel alto de (17,2%) corresponde a las cuidadoras que han logrado mantener metas propias y reconocer logros personales independientes del rol de cuidadores, estos participantes muestran autonomía y capacidad de crecimiento personal, construyendo proyectos

orientados a su bienestar individual ya que representan una minoría, evidencian que es posible alcanzar un equilibrio entre el cuidado familiar y el desarrollo personal.

la autorrealización de las cuidadoras se encuentra mayormente condicionada por el rol familiar, con predominio de un sentido de utilidad ligado al bienestar de los otros, sin embargo, también se identifican grupos que enfrentan limitaciones significativas en su desarrollo personal y una minoría resiliente que logra sostener espacios de autonomía y crecimiento, los hallazgos sugieren la necesidad de fortalecer los recursos psicológicos y sociales de las cuidadoras, promoviendo oportunidades que les permitan equilibrar su rol de cuidado con la construcción de proyectos personales.

Tipologías Del Sistema De Afrontamiento

Tabla 9: Resultado de tipología de estilo de vida en el Sistema de afrontamiento

Estilo de afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje	Pacientes
No definido	7	24,1%	001-004-007-020-023-025-028
Centrado en las emociones	5	17,2%	002-006-008-010-018
Centrado en las emociones y el problema	2	6,9%	015-017
Centrado en la negación	3	10,3%	013-014-021
Centrado en la negación y las emociones	1	3,4%	022
Centrado en la negación y el problema	1	3,4%	024
Centrado en el problema	10	34,5%	003-005-009-011-012-016-019-026-027-029

NOTA ; Los resultados corresponden a la tipología de estilo de vida en el sistema de afrontamiento evaluada mediante el Inventario Autodescriptivo del Estilo de Vida (EV-4). Los porcentajes fueron calculados sobre el total de participantes ($n = 29$). Autoría propia (2026).

Los estilos de afrontamiento predominantes revelan una marcada diversidad en las estrategias utilizadas para manejar el estrés derivado del rol de cuidado, el grupo más numeroso corresponde a quienes emplean un afrontamiento centrado en el problema (34,5%), lo que indica que una parte significativa de las participantes busca soluciones prácticas y trata de modificar activamente la fuente de tensión, esto refleja una orientación adaptativa, en la que se privilegia la acción directa y la resolución funcional de los conflictos.

En segundo lugar, se observa un grupo con afrontamiento no definido (24,1%), lo que sugiere una falta de consistencia en el uso de estrategias específicas o una variabilidad en función de las circunstancias, esta indefinición puede reflejar tanto la ausencia de recursos claros como la dificultad para consolidar un patrón estable de respuesta frente al estrés.

El afrontamiento centrado en las emociones (17,2%) aparece como otra estrategia relevante, evidenciando que varias cuidadoras tienden a gestionar el malestar a través de la regulación emocional, por ejemplo, expresando sentimientos o buscando alivio afectivo más que mediante acciones dirigidas a resolver el problema.

Los datos basados en la negación, ya sea de forma aislada o combinada con otros enfoques, representan el 17,1% manifestados mediante el estrés, la evitación, la minimización o la postergación de la situación, lo que puede ofrecer un alivio temporal, pero a largo plazo incrementa el riesgo de desgaste emocional y reduce la efectividad en el desempeño del rol de cuidadora y por último, el afrontamiento mixto emociones-problema (6,9%) aparece en una minoría, reflejando una combinación de estrategias que alternan entre la regulación emocional y la búsqueda de soluciones prácticas.

Factores de Riesgo y Protección

Entre los factores de riesgo, el grupo sociodemográfico indicó que la mayoría de los participantes fueron mujeres mayores de 40 años, con bajo nivel educativo y sin empleo formal, lo que limita sus oportunidades de desarrollo económico y personal, esta condición aumenta la dependencia del medio ambiente y disminuye la autonomía, también existe un nivel de discapacidad en los niños, que en muchos casos se asocia con una dependencia funcional casi total, generando una carga constante para los cuidadores.

la utilización de la escala de Zarit confirma un alto nivel de sobrecarga emocional y física, que afecta directamente a la calidad de vida, otro aspecto importante es la falta de apoyo familiar, muchos familiares tienen que cuidarlos solos, con poco o ningún apoyo de su pareja u otros familiares los grupos focales revelaron historias de matrimonios rotos, abandono de los padres y culpabilización de otros niños, todo lo cual aumentó la vulnerabilidad emocional y social.

los estilos de afrontamiento ambivalentes (24,1%) y basados en la negación (17,1%) reflejan una respuesta inconsistente o evitativa al estrés, lo que proporciona alivio a corto plazo pero conduce a un mayor agotamiento a largo plazo, por otra parte, se reconocen diversos factores protectores que ayudan a los cuidadores a desempeñar su papel de manera más efectiva la prevalencia de superación personal moderada (55,2%) sugiere que muchos participantes encuentran significado en el bienestar de su familia, que actúa como un recurso protector que da sentido y utilidad a su trabajo una minoría con un alto nivel de autorrealización (17,2%) mantuvo proyectos personales e independencia, demostrando resiliencia y capacidad para equilibrar sus preocupaciones con sus objetivos

en términos de estrategias de afrontamiento, la respuesta más adaptativa es el afrontamiento centrado en el problema (34,5%), ya que implica buscar activamente soluciones

prácticas y organizar el funcionamiento en relación al estrés por último se debe tomar en cuenta que los grupos focales demostraron la importancia de las redes de apoyo emocional y la resiliencia aprendida expresada en frases como "amar las diferencias" y la capacidad de dar libertad a los niños, reflejando procesos adaptativos que aumentan la capacidad de enfrentar desafíos y reducir los efectos de la sobrecarga por lo tanto, los resultados sugieren que el estilo de vida de los familiares se caracteriza por una tensión constante entre riesgo y protección.

También, la edad, las limitaciones socioeconómicas, la gravedad de los trastornos infantiles, la sobrecarga emocional y la falta de apoyo familiar aumentan la vulnerabilidad y la capacidad de encontrar cuidadores, sostener los proyectos propios y activar estrategias centradas en los problemas actúa como un recurso protector que permite mantener el rol estos hallazgos respaldan la necesidad de desarrollar programas de intervención psicosocial que mejoren la autorrealización y fortalezcan los estilos de afrontamiento adaptativos al tiempo que promueven redes de apoyo social y oportunidades de crecimiento personal para los cuidadores.

Discusión

En la presente investigación tuvo como objetivo caracterizar el estilo de vida de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual, identificando además los factores de riesgo y protección asociados a su experiencia de cuidado, los resultados obtenidos mediante la ficha sociodemográfica, el Test de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, el cuestionario EV-4 y el grupo focal evidenciaron que el cuidado constituye el principal eje organizador de la vida cotidiana de las participantes, se manifestó en la elevada centralidad de los roles familiares, la predominancia de actividades orientadas al cuidado, la autorrealización vinculada al bienestar de la persona cuidada y la presencia de distintos niveles de sobrecarga física y emocional.

En relación con la sobrecarga del cuidador, los resultados mostraron un predominio de niveles moderados, acompañado por la presencia de casos con sobrecarga elevada, este hallazgo se explica por las condiciones sociodemográficas observadas: la mayoría de las participantes son mujeres mayores de 40 años, con bajo nivel educativo, sin empleo formal y con recursos económicos limitados, también, desempeñan el rol de cuidadora principal desde hace más de dos décadas, atendiendo a personas con discapacidad intelectual moderada, grave o profunda, muchas de ellas con dependencia funcional media o alta, estas condiciones generan una carga sostenida sobre los recursos físicos y emocionales de las cuidadoras, lo cual se refleja en la presencia de enfermedades crónicas, estrés, cansancio físico y dolor muscular, etc. estos hallazgos coinciden con investigaciones previas realizadas en Bogotá Gómez (2016) y Boadi (2017), donde se evidenció que la prolongación del cuidado y la falta de apoyo institucional incrementan la vulnerabilidad física y psicológica de las cuidadoras.

La caracterización del estilo de vida evidenció configuraciones estrechamente vinculadas al ámbito familiar y al ejercicio del rol de cuidadora, en el sistema de roles, gran parte de las participantes organiza su identidad alrededor de responsabilidades de protección y acompañamiento, mientras que en el sistema de actividades predominan las tareas funcionales y sociopsicológicas, orientadas al mantenimiento del hogar y al cuidado familiar los hallazgos muestran que el rol de cuidadora no constituye únicamente una función específica, sino un elemento central en la organización de la vida cotidiana, lo que coincide con estudios realizados en Ecuador. Paredes (2024) señala que “las madres cuidadoras limitan sus oportunidades de desarrollo laboral y personal debido a la centralidad del cuidado”.

La presente investigación tuvo como objetivo caracterizar el estilo de vida de los cuidadores y personas con discapacidad intelectual e identificar los factores de riesgo y

protección asociados a la experiencia del cuidado, los hallazgos mostraron que el cuidado contribuye a un eje central a la vida cotidiana de los participantes reflejando que los roles familiares y las actividades, la orientación y la autorrealización están vinculadas al bienestar de la persona así mismo se identificó la presencia de distintos niveles de sobrecarga física y emocional con predominio a niveles moderados aunque también hay casos de sobrecarga leve

Las condiciones socioemológicas explican los resultados la mayoría de los cuidadores son mujeres mayores de 40 años con bajo nivel de Educación sin empleo formal con recursos económicos limitados y además desempeñando el rol del cuidador principal desde hace mucho más de dos años atendiendo personas con discapacidad intelectual moderada grave y profunda muchos de ellos con dependencia funcional medio alto esas características generan una carga sostenida sobre los recursos físicos y emocionales refleja enfermedades crónicas estrés y cansancio físico

De manera comparativa con otros estudios previos podemos encontrar evidencias como fragilidad en las redes de apoyo y predominio femenino en el rol del cuidador estos hallazgos coinciden con lo observado en manta donde las participantes reportaron aislamiento social y reserva emocional en sus redes de apoyo lo que incrementa la vulnerabilidad psicosocial en Bogotá Gomez, (2016)

En otra evidencia podemos encontrar que las madres cuidadoras enfrentan estigmatización social y aislamiento lo que se asemeja a dificultades de las cuidadoras del centro de discapacidades para compartir experiencias sociales y experiencias emocionales profundas en Ghana. Boadi, (2017).

Así mismo podemos encontrar en Ecuador se señaló que las madres cuidadoras limitan sus oportunidades de desarrollo laboral y personal debido a centrarse en el cuidado del familiar esto también lo podemos encontrar en las cuidadoras del centro de discapacidades en la postergación de proyectos individuales y en el estancamiento personal debido a que su eje se centra en el cuidado de la persona a su cargo. (Paredes, 2024).

También se podría comparar con los factores psicosociales impactan de manera negativa la calidad de vida de los cuidadores afectando dimensiones físicas psicológicas sociales y ambientales este resultado coincide principalmente debido a las enfermedades crónicas estrés y dolores musculares que se encuentran dentro de las cuidadoras investigadas en manta, en Santa Elena. Rodríguez (2025).

En Bucaramanga se identificó un predominio femenino en la ocupación del hogar, con apoyo económico insuficiente. Estos aspectos se relacionan directamente con las condiciones observadas en Manta, debido a que las cuidadoras carecen de empleos formales y cuentan con un recurso económico limitado, debido a que generalmente solo se sustentan con el bono que reciben, el cual es la mitad de un sueldo básico.

Cuando se trata de personas con discapacidad intelectual, se debe considerar que son personas que requieren de atención constante y apoyo para realizar actividades básicas o cotidianas, por lo que corresponde a una gran responsabilidad que generalmente recae sobre el cuidador principal, se debe tomar en consideración las demandas físicas, emocionales y económicas, Según Campo., et. al. (2022), menciona que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta declarativa afectando los dominios conceptuales sociales y prácticos lo que indica la necesidad de apoyo constante en la vida diaria.

En conjunto con las variables sociodemográficas, como la edad, sexo, educación, ocupación y apoyo, donde se relatan datos específicos, como: son mujeres que superan los 40 años de edad, sin educación superior y sin un trabajo estable; esto genera afectaciones tanto económicas como de carga emocional, y al recibir apoyo familiar e institucional deficiente, contribuye de manera negativa al cuidador, llevando a una sobrecarga inminente.

En un estudio realizado en Bucaramanga Torres., et. al. (2024), menciona que se identificaron que en la mayoría de los cuidadores eran mujeres adultas con ocupación en el hogar y pertenencias a estratos bajos lo que refleja condiciones de vulnerabilidad similares encontradas en otros contextos, además, aunque reportaron satisfacción con el apoyo psicológico social señalaron las deficiencias en el apoyo económico y la incrementación de carga emocional y física del rol del cuidador.

Conclusión

1) la presente investigación permitió caracterizar el estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual del centro de discapacidades en Urbirrios de la ciudad de Manta, cumpliéndose el objetivo general, los resultados evidenciaron que el estilo de vida de los participantes se configuran principalmente alrededor del rol permanente de cuidadores, el cual influye en la organización de sus actividades cotidianas, la construcción de sus relaciones interpersonales, la proyección de metas personales, la autorrealización y la estrategia utilizada para afrontar las demandas derivadas del cuidado, desde esta perspectiva personal lógica, el rol del cuidador se constituye como el eje organizador de la personalidad expresada en la vida cotidiana de las participantes.

2) La caracterización sociodemográfica permite identificar un perfil relevantemente homogéneo de las cuidadoras, predominando mujeres adultas de mediana y avanzada edad, con nivel educativo básico, dedicadas principalmente a la labor del hogar con ingresos económicos limitados y una prolongada trayectoria en el cuidado de la familia y personas con discapacidad a su cargo, asimismo se evidenció que la mayoría asume el cuidado de manera individual con escaso apoyo familiar y atendiendo a personas con niveles de discapacidad moderados y altos de dependencia funcional estas condiciones incrementan la exigencia física, emocional y social, del rol del cuidador y contribuyen un contexto de vulnerabilidad que condiciona su estilo de vida

3) El análisis del inventario autodescriptivo del estilo de vida (EV_4) evidenció que la mayor parte de las cuidadoras organizan su vida en función a las necesidades del familiar con discapacidad intelectual, pero, dominando estilo de vida caracterizado por la centralidad del cuidado sobre los proyectos personales, se observó una distribución de actividades orientadas principalmente al cumplimiento de responsabilidades familiares y domésticas junto a una orientación temporal centrada en la demanda presente y una autorrealización vinculada al bienestar de la persona a su cargo, en cuanto las redes de apoyo comunicativo son funcionales pero limitada la expresión emocional, no obstante también se identificó un grupo menor que logra mantener equilibrada su vida entre el desarrollo personal, el ser cuidador y la proyección de meta a futuro, evidenciando mayor recurso adaptativo

4) Respecto a los factores de riesgo que inciden en el estilo de vida de las personas cuidadoras, la investigación permitió identificar que la sobrecarga derivada del cuidado prolongado, las limitaciones económicas, la escasa participación de otros miembros de la familia en las tareas de cuidado, el elevado nivel de dependencia funcional de la persona con discapacidad intelectual y las afectaciones en la salud física y emocional de las cuidadoras

constituyen los principales elementos que incrementan su condición de vulnerabilidad.

Asimismo, la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit evidenció niveles elevados de sobrecarga, lo que pone de manifiesto la necesidad de fortalecer e implementar acciones preventivas, programas de apoyo y estrategias de acompañamiento integral dirigidas a este grupo poblacional.

5) En relación a los factores de protección se identificó que la resiliencia el significado atribuido Al rol de cuidadora, las estrategias de afrontamiento central en la resolución de problemáticas, la pertenencia de proyectos personales y la existencia de redes de apoyo familiar e institucional favorecen una mejor adaptación frente a las demandas del cuidado. Los relatos obtenidos mediante el grupo focal mostraron que muchas cuidadoras han desarrollado aprendizaje y capacidad de adaptación, así como nuevas formas de comprender su experiencia, lo que favorece su bienestar psicológico y contribuye a disminuir el impacto negativo de la sobrecarga. En consecuencia, los resultados respaldan la importancia de diseñar programas de intervención psicosocial orientados a favorecer los recursos personales familiares e institucionales que favorezcan un estilo de vida saludable y una mejor calidad de vida de las cuidadoras.

Recomendaciones

1) Al centro de discapacidades Ríos implementar un programa permanente de promoción de la salud y estilo de vida saludable, dirigida a los cuidadores de personas con discapacidad intelectual orientado a fortalecer el autocuidado la prevención del agotamiento físico y emocional.

- 2) Fortalecer las redes de apoyo familiar e institucional y promover programas de capacitación para mejorar las competencias de cuidado y disminuir la carga individual.
- 3) Diseñar talleres que fomenten el equilibrio entre el cuidado y el desarrollo personal, el ocio, la recreación y la planificación de proyectos de vida.
- 4) Implementar programas de prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador, atención psicológica y su seguimiento periódico del bienestar psicológico y emocional.
- 5) Potenciar estos factores mediante grupos de apoyo, programas psicoeducativos y estratégicos que fortalezcan la resiliencia y el afrontamiento adaptativo.
- 6) Impulsar investigaciones futuras que incorporen muestras más amplias y diversos contextos geográficos, así como diseños longitudinales que permitan comprender la evolución del estilo de vida de los cuidadores y evaluar la efectividad de intervenciones dirigidas a fortalecer su bienestar y calidad de vida.

Bibliografía

- Angeles, E. O. T. M. S. M. (1998). Los enfoques didácticos y personológico en el proceso de enseñanza-aprendizaje. *Educación (San José)*, 67–75.
- Alvarado Mattos, J. J., Espinoza Buitrón, L. B., Urresta García, S. A., & Villarreal Vacacela, K. E. (2024). Discapacidad, Incapacidad, Deficiencia y “Minusvalía”. Aportes al debate crítico de sus definiciones. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(6), 627–639. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i6.14735
- Badia Llach, X., Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atencion primaria*, 34(4), 170–177. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(04)78904-0)
- Bravo, D. E. (2026). *Factores Asociados a la Sobrecarga del Cuidador Informal de Pacientes con Enfermedades Crónicas: Revisión Bibliográfica*.
https://www.593dp.com/index.php/593_Digital_Publisher/article/view/4022
- Carrion, D. Z. (2013). *Ministerio de inclusio economica y social*. Gob.ec.
<https://www.desarrollohumano.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/09/MIESPACIO-13.pdf>
- Cárdenas Paredes, D. C. (2024). Discapacidad y cuidados, usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual. *Revista Ciencias y Humanidades*, 11(11), 71–89. <https://doi.org/10.61497/6we8r957>

Cortes., I. D. (2017, octubre). *Estilos de vida*. Redlocalsalud.es. https://www.redlocalsalud.es/wp-content/uploads/2019/06/Estilos-de-Vida_RELAS.pdf

Egaña Fernández, M. (2021). *Factores de riesgo y prevención en el síndrome de sobrecarga del cuidador*. Universidad de Salamanca.

Elizabeth, A., Ríos, R., Guadalupe, M., Galán, N., En, L., & En Enfermería, M. (s/f). *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones*. Medigraphic.com. Recuperado el 16 de julio de 2026, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016). Characterization and conditions of caregivers to people with severe disabilities in Bogotá. *Revista de salud publica (Bogota, Colombia)*, 18(3), 367–378. <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>

Irarrázaval, E. M., Prieto-Tagle, A. M. T., & Fuertes, O. (2017). *Xiaoyan Ke & Jing Liu*. Iacapap.org. https://www.iacapap.org/_Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf

López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 2(7), 332–339. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004

- Martínez Pizarro, S. (2020). 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
- Martínez Rodríguez, L., Fernández Castillo, E., González Martínez, E., Ávila Hernández, Y. de la C., Lorenzo Carreiro, A., & Vázquez Morales, H. L. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería nefrológica*, 22(2), 130–139. <https://doi.org/10.4321/s2254-28842019000200004>
- Mayo Parra, I., & Gutiérrez Álvarez, A. K. (2017). Estudio del estilo de vida. Teoría fundamentada e inducción analítica. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 10(1), 29–36. <https://doi.org/10.33881/2027-1786.rip.10104>
- Mtro. José Cruz Rivas Herrera Mtra. Rosa Ma. Ostiguín Meléndez. (2011). *Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?* <https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Muñoz, A. P. (2010). *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*. 381–414.
- Navas, P., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2008). *Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid Madrid, España*. Redalyc.org. <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018004.pdf>
- Oti-Boadi, M. (2017). Exploring the lived experiences of mothers of children with intellectual disability in Ghana. *SAGE Open*, 7(4), 215824401774557. <https://doi.org/10.1177/2158244017745578>

Olkin, R. (2022). *Profesores de Psicología Introductoria Conceptualización de la discapacidad: Tres modelos de discapacidad*. Apa.org. <https://www.apa.org/ed/precollege/psychology-teacher-network/introductory-psychology/disability-models>

Quiñonez Lara, H. F., & Mayo Parra, I. (2025). Estilo de vida de cuidadores familiares de adultos mayores: estudio descriptivo transversal en Cascol, Ecuador. *Revista PSIDIAL: Psicología y Diálogo de Saberes*. ISSN: 2806-5972, 4(2), 129–150.
<https://doi.org/10.33936/psidial.v4i2.7686>

Rojas, H. L. (2012, junio 31). *El problema de la personalidad*.
<https://www.redalyc.org/journal/5709/570960880013/>

Salvador-Carulla, L., Gibert, K., & Ochoa, S. (2010). Definición de “dependencia funcional”. Implicaciones para la política sociosanitaria. *Atencion primaria*, 42(6), 344–345.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.08.001>

Stampini, N. A. P. I. (2022, mayo). *Prevalencia de la dependencia funcional entre las personas mayores en 26 países de América Latina y el Caribe*. Iadb.org.
<https://publications.iadb.org/es/publications/spanish/viewer/Prevalencia-de-la-dependencia-funcional-entre-las-personas-mayores-en-26-paises-de-America-Latina-y-el-Caribe.pdf>

ANEXO 13. Formato de carta de aprobación definitiva- estudios observacionales/de intervención

Oficio circular No. 0140-CEISH-JMSZ-2026
Manta, 02 de febrero de 2026

Sr/a.
Nicole Maricela Salgado Álava
Investigador principal
Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí

ASUNTO: REVISIÓN DE PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN OBSERVACIONAL

Por medio de la presente y una vez que el protocolo de investigación presentado por el (la) Sr (a). **Nicole Maricela Salgado Álava**, que titula **"Caracterización del estilo de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual, en el Centro de Discapacidad Urbirrios, 2025/2026."** ha ingresado al Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, con fecha **21/01/2026**, y cuyo código asignado es **CEISH-Uleam_0487**, luego de haber sido revisado y evaluado, dicho proyecto está **APROBADO** para su ejecución en el **Centro de discapacidades Manta**, al cumplir con todos los requerimientos éticos, metodológicos y jurídicos establecidos por el reglamento vigente para tal efecto.

Como respaldo de lo indicado, reposan en los archivos del CEISH-Uleam, tanto los requisitos presentados por el investigador, así como también los formularios empleados por el comité para la evaluación del mencionado estudio.

En tal virtud, los documentos aprobados sumillado del CEISH-Uleam que se adjuntan en físico al presente informe son los siguientes:

Nro.	Nombre del documento	Nro. de versión	Nro. de hojas	Fecha de aprobación
1	Anexo 1. Solicitud de evaluación de protocolos de investigación Observacionales y de Intervención	1	1	02/02/2026
2	Anexo 2. Formulario para la presentación del protocolo	1	22	02/02/2026
3	Anexo 3. Consentimiento y/o asentimiento informado	1	2	02/02/2026
4	Anexo 4. Formato de confidencialidad de los investigadores	1	2	02/02/2026
5	Anexo 5. Declaración de tener o no conflicto de interés	1	1	02/02/2026
6	Anexo 6. Hoja de vida de los investigadores	1	2	02/02/2026
7	Anexo 7. Carta de interés institucional	1	1	No Aplica
8	Anexo 8. Declaración de responsabilidad del investigador principal	1	2	02/02/2026
9	Anexo 9. Instrumentos de recolección de datos	1	2	02/02/2026

Cabe indicar que la información de los requisitos presentados es de responsabilidad exclusiva del investigador, quien asume la veracidad, originalidad y autoría de estos.

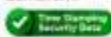
Así también se recuerda las obligaciones que el investigador principal y su equipo deben cumplir durante y después de la ejecución del proyecto en el **Centro de discapacidades Manta**:

- Informar al CEISH-Uleam la fecha de inicio y culminación de la investigación.
- Presentar a este comité informes periódicos del avance de ejecución del proyecto, según lo estime el CEISH-Uleam.
- Cumplir todas las actividades que le corresponden como investigador principal, así como las descritas en el protocolo con sus tiempos de ejecución, según el cronograma establecido en dicho proyecto, vigilando y respetando siempre los aspectos éticos, metodológicos y jurídicos aprobados en el mismo.
- Aplicar el consentimiento informado a todos los participantes, respetando el proceso definido en el protocolo y el formato aprobado.
- Al finalizar la investigación, entregar al CEISH- Uleam el informe final del proyecto.

Atentamente,



**Juan Manuel Sierra
Zambrano**



Odo. Juan Sierra zambrano
Presidente CEISH-Uleam

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA DEL CUIDADOR

Código del participante: ____

(Asignado por el investigador – Ej.: C001)

Fecha de aplicación: ____/ ____/ 2026

Lugar: Centro de Discapacidad Urbirrios – Manta

Datos personales del cuidador

Edad: ____ años

Sexo:

- Femenino
- Masculino
- Otro: ____

Estado civil:

- Soltero/a
- Casado/a
- Unión libre
- Separado/a / Divorciado/a
- Viudo/a

Nivel de instrucción:

- Sin escolaridad
- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Educación superior incompleta
- Educación superior completa

Ocupación principal:

- Ama de casa
- Trabajo informal
- Trabajo formal
- Desempleado/a
- Otro: ____

Ingreso económico mensual del hogar:

Menos de 1 salario básico

- 1 salario básico
- Más de 1 salario básico
- Prefiere no responder

Características del rol de cuidado

Parentesco con la persona cuidada:

- Madre
- Padre
- Hermano/a
- Abuelo/a
- Tío/a
- Otro familiar: .

Tipo de cuidador:

- Cuidador primario
- Cuidador secundario

Tiempo desempeñando el rol de cuidador:

- Menos de 1 año
- 1 a 3 años
- 4 a 6 años
- Más de 6 años

Horas diarias dedicadas al cuidado:

- Menos de 4 horas
- 4 a 8 horas
- 9 a 12 horas
- Más de 12 horas

Convive con la persona a su cargo:

- Sí
- No

Características de la persona con discapacidad intelectual

Edad de la persona cuidada: _años

Sexo de la persona cuidada:

Femenino

Masculino

Grado de discapacidad intelectual:

- Leve
- Moderada
- Grave
- Profunda

Nivel de dependencia funcional:

- Bajo
- Medio
- Alto

Presencia de comorbilidades médicas o psicológicas:

- Sí
- No
- Si respondió “Sí”, especifique: _____

Red de apoyo y contexto social

Cuenta con apoyo familiar para el cuidado:

- Sí
- No

Cuenta con apoyo institucional (Centro Urbirrios u otros):

- Sí
- No

Ha recibido capacitación formal para el cuidado:

- Sí
- No

Condiciones de salud del cuidador

Presenta alguna enfermedad crónica diagnosticada:

- Sí
- No

Si respondió “Sí”, indique cuál: _____

Percibe afectación en su salud debido al rol de cuidador:

- Sí
- No

EV-4 (Simplificado)

Las preguntas que aparecen a continuación se refieren a diferentes aspectos de la vida diaria de las personas, no existen respuestas buenas ni malas, sencillamente responda con la mayor sinceridad. Seleccione una opción de respuesta, según caracterice su vida.

** Indica que la pregunta es obligatoria*

1. Código *
☐ Respuesta: _____
2. Edad *
☐ Respuesta: _____
3. Sexo *
☐ Femenino ☐ Masculino
4. Ocupación *
☐ Estudiante ☐ Trabajador ☐ Desocupado ☐ Ama de Casa
5. Soy un(a) buen(a) hijo(a). *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho
6. Cuido el estado de salud y la apariencia física y personal *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho
7. Tengo muchos amigos *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho
8. Creo que los momentos más felices de mi vida ya pasaron. *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho
9. Frente a los problemas trato de distraerme y olvidarme del problema. *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho
10. Me ocupo de mi salud. *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho
11. Soy un(a) buen(a) hermano(a). *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho
12. Trabajo y/o estudio *
☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

13. Siento que soy importante para varias personas *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

14. Mi ritmo de vida actual no me permite pensar en el futuro *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

15. Frente a los problemas, me echo a llorar. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

16. Practico ejercicios físicos. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

17. Soy un(a) buen(a) padre (madre). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

18. Me reúno frecuentemente con mi familia. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

19. Mis amigos y las personas importantes en mi vida me comprenden y apoyan *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

20. Lo mejor de mi vida está por venir. Lucho por mejorar mi vida en el futuro. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

21. Frente a los problemas, me echo a llorar. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

22. Dedico tiempo a mis entretenimientos favoritos (hobbies, pasatiempos). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

23. Soy un(a) buen(a) esposo(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

24. Participo activamente en política, religión y las organizaciones sociales.. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

25. Comparto los temas más íntimos o difíciles con las personas de confianza. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

26. Vivo teniendo en cuenta las experiencias del pasado. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

27. Frente a los problemas me pongo irritable y molesto. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

28. Frente a los problemas me pongo irritable y molesto. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

29. Mis amigos y las personas importantes en mi vida me comprenden y apoyan *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

30. Me ocupo de mantener una buena apariencia personal. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

31. Soy un(a) buen(a) abuelo(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

32. Dedico bastante tiempo a descansar, dormir, reposar. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

33. Tengo facilidad para establecer relaciones de amistad *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

34. Organizo mi vida según lo que sucede cada día, no sé qué ocurrirá mañana. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

35. Frente a los problemas los nervios me paralizan y no puedo pensar con claridad. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

36. Priorizo la realización de mis proyectos, aspiraciones e intereses personales. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

37. Soy un(a) buen(a) amigo(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

38. Dedico bastante tiempo a conversar con los compañeros de trabajo (estudio), relacionarme y divertirme con los amigos. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

39. Frente a los problemas, aplico soluciones momentáneas que los atenúen. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

40. Soy un(a) buen(a) compañero(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

41. Mis relaciones personales armoniosas y cordiales *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

42. Planifico mi vida actual de acuerdo al ideal de mi vida futura *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

43. Frente a los problemas busco al culpable. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

44. Tengo problemas o preocupaciones en varios aspectos o áreas de mi vida los cuales voy sobrellevando. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

45. Soy un(a) buen(a) líder. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

46. Dedico bastante tiempo a hacer las tareas de la casa, hacer descanso activo, juegos, caminatas, etc. Practicar deportes. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

47. Dedico tiempo a recordar momentos vividos en el pasado *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

48. Frente a los problemas trato de calmarme para luego hacerle frente. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

49. Los principales problemas o preocupaciones que tengo, proviene de un solo aspecto o área de mi vida. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

50. En mi vida no existen problemas o preocupaciones significativos, o al menos ninguno me resulta particularmente difícil y perturbador. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

51. Soy un(a) buen(a) religioso(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

52. Confiar los problemas a los amigos y personas allegadas. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

53. No pierdo tiempo meditando sobre el pasado, es más práctico ocuparme del presente *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

54. Frente a los problemas, pido consejos e información al respeto. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

55. Soy un(a) buen(a) novio(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

56. Dedico bastante tiempo a estar plenamente informado de las noticias, leer la prensa, oír la radio, ver la TV. Pensar, reflexionar sobre la vida, hacer planes, etc. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

57. Concentro mi atención en proyectar mi vida futura, eso es tener los pies sobre la tierra. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

58. Frente a los problemas, los voy sobrellevando mientras puedo. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

59. Soy un(a) buen(a) tío(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

60. Dedico bastante tiempo a disfrutar las comidas y bebidas *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

61. Frente a los problemas, aplazo su solución para un momento mejor. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

62. Soy un(a) buen(a) primo(a). *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

63. Dedico bastante tiempo a algún pasatiempo (coleccionar sellos, criar peces, etc.) *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

64. Frente a los problemas, busco las diferentes vías de solución posibles y aplico la que creo más efectiva. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

65. Soy un(a) buen(a) ciudadano (a) *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

66. Frente a los problemas, busco las diferentes vías de solución posibles y aplico la que creo más efectiva. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

67. Frente a los problemas , no puedo dejar de pensar en ellos y trato de solucionarlos por cualquier modo *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

68. Dedico bastante tiempo a estar en contacto con la cultura, asistir a museos, conciertos, leer, etc. *

☐ No me caracteriza ☐ Me caracteriza ☐ Me caracteriza mucho

Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT

Fuente: Breinbauer, H; Vásquez, H; Mayanz, S; Guerra, C; Teresa Millán, «Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada» Rev Med Chile; 137; 657-665, 2009.

El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Las preguntas de la escala son tipo Likert de 5 opciones:

Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

Aplicación

Esta escala puede ser autoaplicada o aplicada por el profesional que realiza el control del salud.

Interpretación

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

Ausencia de sobrecarga	≤ 46
Sobrecarga ligera	47-55
Sobrecarga intensa	≥ 56

El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.

El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad y mortalidad del cuidador, por lo cual se debe indicar.

La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado

Pregunta	Nunca	Rara vez	Alguna 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					
	Pregunta	Nunca	Rara vez	Alguna veces	Bastantes veces	Casi siempre
	Depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuanto 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					
	Pregunta	Nunca	Rara vez	Alguna veces	Bastantes veces	Casi siempre
	Mucho mas 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? |
-

GUIÓN DEL GRUPO FOCAL

Cuéntenos una anécdota o experiencia significativa de su vida que recuerden especialmente, ya sea positiva o negativa, y que haya tenido un impacto importante en ustedes.

¿Cuál es tu rutina diaria?

¿Qué actividades ha tenido que dejar o reducir debido a las responsabilidades de cuidado?

¿Dispone de tiempo para descansar, recrearse o realizar actividades personales?

¿Se siente comprendido(a) y apoyado(a) por las personas de su entorno?

¿Ha experimentado situaciones de discriminación, rechazo o incomprensión debido a la condición de su familiar?

¿Ha tenido que renunciar o modificar proyectos personales, familiares o laborales debido al cuidado?

¿Cómo recuerda su vida antes de asumir el cuidado de su familiar?

¿Cuáles son sus principales preocupaciones respecto al futuro?

¿Qué le ayuda a superar los momentos difíciles?

¿Qué le brinda esperanza y motivación para continuar?

¿Cómo ha influido esta experiencia en su forma de ver la vida?

¿Qué mensaje daría a otras personas que desempeñan el rol de cuidador?

Si pudiera cambiar algo de su vida actual, ¿qué cambiaría?

