

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA:

**Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con
discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023**

AUTORAS:

Suárez Castro, Karen Lisbeth

Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de

Licenciada en Enfermería

TUTORA:

Pérez Licea, Amarilis Rita

Guayaquil, Ecuador

1 de septiembre del 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Suárez Castro, Karen Lisbeth y Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Enfermería**.

TUTORA

f. _____
Pérez Licea, Amarilis Rita

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Mendoza Vinces, Angela Ovilla

Guayaquil, a 01 día del mes de septiembre del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Suárez Castro Karen Lisbeth**

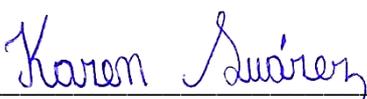
DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023** previo a la obtención del título de **Licenciada en Enfermería**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a 01 día del mes de septiembre del año 2023

LA AUTORA

f. 
Suárez Castro, Karen Lisbeth



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023** previo a la obtención del título de **Licenciada en Enfermería**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a 01 día del mes de septiembre del año 2023

LA AUTORA

f. 
Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Suárez Castro, Karen Lisbeth**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a 01 día del mes de septiembre del año 2023

LA AUTORA:

f. *Karen Suárez*
Suárez Castro, Karen Lisbeth



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a 01 día del mes de septiembre del año 2023

LA AUTORA:

f. 
Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa

REPORTE DE COMPILATIO



Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023

0% Similitudes
0% Texto entre comillas
0% similitudes entre comillas
2% Idioma no reconocido

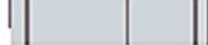
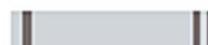
Nombre del documento: Estilo de vida de cuidadores informales de paciente con discapacidad en un hospital de Guayaquil 2023 - Suarez Castro, Keren Lisbeth, Restrepo Bernal, Stephanie Vanesse.pdf
ID del documento: b371da1dab77cef330d95c214976c6e2a207088
Tamaño del documento original: 2,66 MB

Depositante: Amalys Rita Perez Licoa
Fecha de depósito: 25/8/2023
Tipo de carga: interface
Fecha de fin de análisis: 25/8/2023

Número de palabras: 19.479
Número de caracteres: 125.258

Ubicación de las similitudes en el documento:

Fuentes ignoradas Estas fuentes han sido retiradas del cálculo del porcentaje de similitud por el propietario del documento.

N°	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	 frecuencia de hiperbilirrubinemia neonatal ACTUALIZADO.docx TESIS ... #749722 El documento proviene de mi grupo	3%		 Palabras idénticas: 3% (61 2 palabras)
2	 Trabajo de curso de enfermería x Trabajo CARLOS MORALES #264749	3%		 Palabras idénticas: 3% (58 2 palabras)



AGRADECIMIENTO

A Dios por ser mi fortaleza y haber estado conmigo en los momentos más difíciles de mi vida.

A mis padres por el apoyo económico, moral y sobre todo por estar presentes en todo este tiempo.

A mi tutora por su dedicación, vocación y por el impulso constante que nos brindó para terminar este proceso y perseverar poniendo nuestra mirada hacia la meta.

A los docentes por formar parte del proceso desde los primeros ciclos, gracias por instruirme en el camino del altruismo, la investigación y el aprendizaje.

Suárez Castro, Karen Lisbeth

Estoy dichosa de agradecer a quienes me ayudaron con el cumplimiento de este proyecto para la obtención de mi título profesional. En honor de aquellas entidades que contribuyeron en esta causa.

Agradezco a Dios por darme la voluntad y fuerza para seguir adelante en todo este proceso de realización personal.

Agradezco a mi familia por ser un apoyo constante en todo este proceso.

Agradezco a la Universidad Católica Santiago de Guayaquil por abrirme sus puertas y darme el honor de estudiar en tan prestigioso establecimiento.

A la Facultad de Ciencias Médicas por sus excelentes docentes de la carrera de Enfermería quienes me brindaron conocimientos de calidad y me formaron para poder ser un profesional de la salud ejemplar.

Agradezco a mi tutora de tesis por ser la persona que con paciencia y profesionalismo ha sabido orientar este trabajo de tesis.

También, a mi compañera de tesis la cual colaboro de manera significativa para la culminación de este trabajo de titulación.

Agradezco al Hospital Teodoro Maldonado Carbo quien nos permitió de manera generosa realizar nuestro tema de investigación.

Por último, agradezco aquellos cuidadores de pacientes que con buena voluntad y disposición brindaron un poco de su tiempo para la realización de nuestra investigación.

¡Muchas Gracias por el apoyo!

Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a Dios como muestra de aquellos sueños que me ha permitido hacer realidad, esto representa la perseverancia de cada día, la decisión por avanzar y llegar a la tan anhelada meta; junto a mi compañera conocimos un camino más amplio en la investigación científica, unimos un lazo de compañerismo y amistad, apoyándonos mutuamente en cada proceso

A mi madre Mónica Castro, por motivarme y apoyarme incondicionalmente de todas las formas posibles, gracias, por tanto.

A mi hija por su amor infinito, carisma y alegría que transmite en el hogar, es mi principal impulso para seguir adelante y dar lo mejor, siendo un ejemplo de vida.

A mi esposo que me impulsa y me orientó a forjar mis propios pasos superando toda dificultad y aprendiendo en el camino, con su amor y paciencia que lo representa.

Suárez Castro, Karen Lisbeth

El presente trabajo de investigación lo dedico para aquellas personas que estuvieron conmigo en el transcurso de realizar uno de mis mayores logros.

Principalmente a Dios, que me guio para seguir adelante con este proyecto que me permitirá cumplir mi meta.

A mi familia que por ellos solo lo que soy. Para mi madre la cual estuvo conmigo en todo momento apoyándome de manera emocional, dándome consejos, brindándome todo su amor, cariño incondicional y por ayudarme con los recursos necesarios para que yo pueda cumplir con mi sueño.

A mi hermana y mi pareja que me fortalecieron, dieron ánimos en todo momento y jamás permitieron que me rinda, por sus palabras de consuelo.

Gracias también a mis amigos que estuvieron conmigo desde el inicio de mi carrera universitaria, es un orgullo poder culminar una etapa de mi vida con ustedes.

Les dedico todo mi esfuerzo realizado en este trabajo de titulación, el cual me llevará a ser una profesional en la carrera tan hermosa que he escogido.

Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

LCDA. ANGELA OVILDA MENDOZA VINCES
DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

LCDA.MARTHA LORENA HOLGUIN JIMENEZ
COORDINADORA DEL ÁREA DE TITULACION

f. _____

LCDA. OLGA ARGENTINA MUÑOZ ROCA
OPONENTE

ÍNDICE

AGRADECIMIENTO	VIII
DEDICATORIA.....	IX
TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN	X
ÍNDICE	XI
ÍNDICE DE TABLAS.....	XIII
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	XIV
RESUMEN.....	XV
ABSTRACT	XVI
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPITULO I.....	4
1.1. Planteamiento Del Problema	4
1.2. Preguntas De Investigación.....	7
1.3. Justificación.....	7
1.4. Objetivos.	7
1.4.1. Objetivo General:.....	7
1.4.2. Objetivos Específicos:.....	8
CAPITULO II.....	9
2. Fundamentación conceptual	9
2.1 Antecedentes De La Investigación.	9
2.2 Marco Conceptual.	11
2.2.1. Estilos de vida.....	11
2.2.2. Cuidadores informales	17
2.2.3. Pacientes con discapacidad.....	28
2.3 Marco Legal.	30
Constitución Nacional del Ecuador	30
Ley Orgánica de Salud Ecuador	31
Código deontológico internacional de enfermería	32
CAPITULO III.....	33
3. Diseño de la investigación	33
3.1. Tipo de investigación.....	33
3.2. Diseño de investigación.....	33
3.3. Población	33
3.4. Criterios de inclusión y exclusión.....	33
3.5. Procedimientos para la recolección de datos	34
3.6. Técnicas de procesamiento y análisis de datos.....	35

3.7. Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humano.	35
3.8. Operacionalización de variables	35
CAPITULO IV	38
4. Presentación y análisis de resultados	38
5. Discusión	49
6. Conclusiones	52
7. Recomendaciones	53
8. Referencias	54

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Operacionalización de variables	35
Tabla 2. Diagnóstico de ingreso.....	70
Tabla 3. Diagnóstico de ingreso.....	71

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución por sexo y edad	38
Gráfico 2. Distribución por estado civil y nivel de escolaridad	39
Gráfico 3. Distribución por ingresos mensuales y ocupación	40
Gráfico 4. Parentesco del cuidador	41
Gráfico 5. Lugar del cuidado y tiempo como cuidador	42
Gráfico 6. Días de la semana que permanece como cuidador	43
Gráfico 7. Horas diarias que permanece como cuidador	44
Gráfico 8. Consecuencias del cuidado	45
Gráfico 9. Enfermedad del cuidador	46
Gráfico 10. Tipo y porcentaje de discapacidad	47
Gráfico 11. Niveles de estilos de vida	48
Gráfico 12. Diagnóstico de ingreso	70
Gráfico 13. Días de hospitalización	71

RESUMEN

Los cuidadores informales de pacientes con discapacidad son un grupo de la población que generalmente no tiene un protagonismo significativo o prioritario en lo que atención en salud pública se refiere, no obstante, estas personas aplican cuidados que van de básicos a semicomplejos y se exponen a consecuencias que van desde leves a severas, llegando a afectar su integridad física y psicosocial. **Objetivo:** Analizar los estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023. **Metodología:** Descriptiva, cuantitativa, no experimental, prospectiva y transversal, la muestra fue de 100 cuidadores informales, se utilizó el **Cuestionario:** FANTÁSTICO para la medición del nivel de estilos de vida. **Resultados:** Se halló que el 68% eran mujeres, 59% tenían entre 18 a 29 años, 82% solteros y 55% con universidad terminada; 32% eran padre/madre del paciente, 55% estaban en casa del cuidador, 77% llevaban entre 1 a 5 años cuidando, 27% efectuaban 3 días a la semana y 41% de 1 a 4 horas el cuidado, 50% manifestó estrés y 23% hipertensión arterial, la principal discapacidad de los pacientes fue física con 59% y 70% tenían entre el 50% – 75% de porcentaje de discapacidad; en tanto el 42% tenían regular estilos de vida y únicamente 7% gozaba de excelente estilos de vida. **Conclusión:** Los estilos de vida de los cuidadores informales presentaron alteraciones como consecuencias de circunstancias del cuidado y de la elevada demanda de tiempo que precisa un paciente con discapacidad.

Palabras Clave: *Cuidador, informal, estilos de vida, discapacidad, estrés, salud.*

ABSTRACT

Informal caregivers of patients with disabilities are a group of the population that generally does not have a significant or priority role in public health care; however, these people apply care that ranges from basic to semi-complex and are exposed to consequences that range from mild to severe, affecting their physical and psychosocial integrity. **Objective:** Analyze the lifestyles of informal caregivers of patients with disabilities in a hospital in Guayaquil, 2023. **Methodology:** Descriptive, quantitative, non-experimental, prospective and transversal, the sample was 100 informal caregivers, the FANTASTIC **Questionnaire** was used to measure the level of lifestyles. **Results:** It was found that 68% were women, 59% were between 18 and 29 years old, 82% were single and 55% had completed university; 32% were the patient's father/mother, 55% were in the caregiver's home, 77% had been caring for between 1 to 5 years, 27% cared 3 days a week and 41% from 1 to 4 hours, 50% expressed stress and 23% high blood pressure, the main disability of the patients was physical with 59% and 70% had between 50% - 75% percentage of disability; while 42% had regular lifestyles and only 7% enjoyed excellent lifestyles. **Conclusion:** The lifestyles of informal caregivers presented alterations as a consequence of caregiving circumstances and the high demand for time required by a patient with disabilities.

Keywords: Caregiver, informal, lifestyles, disability, stress, health.

INTRODUCCIÓN

Los estilos de vida de los cuidadores informales que tienen bajo su responsabilidad a pacientes con discapacidad son afectados en el ámbito físico por el cansancio, estrés, problemas musculoesqueléticos debido a la fuerza y posturas que realizan constantemente para mover a los pacientes, así como para estar alerta (1); el ámbito psicológico y social también se ve afectado ya que los cuidadores desarrollan depresión, ansiedad, anhedonia, entre otros, producto del prolongado periodo de tiempo que mantienen el cuidado en sus familiares (2).

La indagación en los estilos de vida de cuidadores informales es importante porque son un grupo que no se toma en cuenta de manera general, pero que como se ha manifestado, están expuestos a situaciones que pueden afectar su calidad de vida, dando lugar a desórdenes en su metabolismo, en su salud mental, e incluso en la eficacia con la que proporcionan el cuidado a individuos con discapacidad.

Las consecuencias que son correspondencia de salud pública, aspecto social, económico y cultural de los pacientes con discapacidades son enormes, ya que modifican el concepto de estilos de vida en quienes padecen esta condición y en las personas que los cuidan, muchas veces siendo el mismo familiar o cuidadores informales que no han recibido preparación alguna.

Entre los principales problemas que afrontan los cuidadores están estrés, fatiga, problemas musculares - articulares, así como la calidad del sueño y la vida cotidiana; entre otras cosas, la falta de descanso produce enojo, tristeza, ira y culpa, así como disminuye la capacidad para ejercer el rol de cuidador adecuadamente, de manera general (3).

El presente estudio se realiza en el Hospital de Especialidades Teodoro Maldonado Carbo de la ciudad de Guayaquil, el propósito consiste en analizar los estilos de vida de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad; por lo que se plantea un enfoque cuantitativo, descriptivo, prospectivo y transversal, el instrumento que permitirá recolectar la información es una encuesta sociodemográfica y el cuestionario

FANTÁSTICO, que permite medir los estilos de vida de los cuidadores informales.

CAPITULO I

1.1. Planteamiento Del Problema

Los estilos de vida, según Guerrero y León, son un constructo genérico al que se le atribuye la forma de vida de acuerdo con patrones de comportamientos, teniendo en consideración costumbres, situación económica y relaciones sociales (4). A partir de este concepto, se difieren conductas específicas que categorizan los estilos de vida como saludable, sedentario, minimalista, activo y ecológico.

El estilo de vida saludable es el más completo de todos en base a bienestar físico y psicosocial, la Organización Mundial de la Salud – OMS, sugiere que es la forma de vida basada en la interacción entre patrones de conductas adecuadas para la salud y la forma en la que viven las personas, considerando factores socioculturales; en tanto que el sedentario es lo opuesto y se refiere al escaso desarrollo de actividad física (5); el estilo minimalista hace referencia a la vida con absolutamente lo esencial (6); el activo se enfoca en una adecuada funcionalidad de aptitudes físicas y composición corporal (7); finalmente, el ecológico engloba las conductas que aportan beneficios directos a la preservación del medioambiente (8).

Por otro lado, los cuidadores informales son las personas que ejercen el rol de cuidado del enfermo y que forman o no parte del entorno familiar, colaborando en cierto grado a su atención (9); cabe recalcar que estas personas no tienen una preparación profesional sobre el cuidado, por ello la mayoría no conocen temas específicos de la enfermedad de su paciente, por lo que se originan problemas físicos, económicos y limitaciones en su vida social (10).

De acuerdo con la OMS, los cuidadores informales representan aproximadamente la mitad del gasto mundial del tratamiento de la demencia; en países de economías medias y bajas, gran parte del gasto en la atención a la demencia se atribuyen a los cuidados informales (65%); en 2019 en promedio los cuidadores efectuaron su labor cinco horas diarias y el 70% de

todos los cuidadores eran de sexo femenino, en la actualidad solo el 75% de los países de ingresos altos brindan apoyo a los cuidadores informales (11).

A nivel internacional, Salazar y otros, demostraron que los cuidadores informales de personas con algún tipo de trastorno neurológico suelen presentar problemas fisiológicos y emocionales, de tal modo que encontraron que 68.6% de estos cuidadores presentan algún grado de sobrecarga, generalmente el perfil del cuidador son mujeres mayores de 55 años, con hijos, bajo ingreso mensual económico, que ha ejercido por al menos 8 años y 12 horas diarias el rol de cuidador; esto condiciona el tiempo que dedica a otras actividades dentro de los diversos roles que tiene en su entorno (12) (13).

En España, la Encuesta Europea sobre calidad de vida estimó que el 13% de la población era cuidador no profesional, las constantes presentes eran el sexo femenino, edad media de 50 años, 70% eran casadas o con parejas estables, 70% tenían estudios primarios o secundarios, 36% se dedicaban a actividades del hogar, 20% tenían trabajo formal, 53% eran cónyuge del receptor de cuidados, 32% eran hijo/a y 39% atendían a individuos en estado de salud severo o con alto grado de dependencia (14).

A nivel de América Latina, se evidencia que el autocuidado de los cuidadores informales está disminuido (15), en Chile, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia sostiene por medio de la Encuesta de Bienestar Social del 2021, que el 85% de los cuidadores informales son mujeres y 78% de los cuidadores tuvieron que dejar sus trabajos formales para cuidar de un familiar dependiente (16).

A nivel nacional, de acuerdo con lo evidenciado por Izaguirre y otros en la provincia de Manabí, los cuidadores informales de personas con discapacidad tienen un elevado riesgo de sufrir alteraciones psicológicas, es así como encontraron que la mayoría de los cuidadores eran mujeres 80.6%, donde prevaleció el agotamiento psicológico de medio a alto 70% y el cansancio emocional, así como la despersonalización; en la dimensión de realización personal el puntaje bajo a medio fue de 85% (17).

A nivel local, la ciudad de Guayaquil es una de las más pobladas del Ecuador, situación que pone en manifiesto la gran cantidad de personas con discapacidad que residen en sus hogares y que precisan de atención individual para suplir desde las necesidades más básicas a las más complejas; en ocasiones, los familiares no cuentan con recursos económicos suficientes para contratar servicios de cuidadores profesionales que proporcionen la atención especializada que el paciente necesita, que prescindan de ello por razones varias, o porque sencillamente no tienen a ningún otro familiar que ayude con el cuidado.

En el Hospital de Especialidades Teodoro Maldonado Carbo del Sur, asisten personas con discapacidad, quienes tienen como principal cuidador a un miembro de su familia, además hay casos en los que una misma persona lleva ejerciendo ese rol por un largo periodo de tiempo, ya que la esperanza de vida de estas personas es igual a las que no tienen discapacidad.

Los cuidadores no reciben ningún tipo de preparación, varios carecen de experiencia, por lo que presentan desconocimiento sobre cuidados específicos según la condición del paciente; estos son asesorados por el personal de salud para que ejerzan este rol, manteniendo cuidado en sus estilos de vida y sobre el rol de cuidador, como en la alimentación, administración de medicamentos, higiene, así como su propio autocuidado, prevención de lesiones debido a posturas prolongadas, el uso de la fuerza, el levantamiento de peso, entre otros.

Las consecuencias negativas en los estilos de vida de los cuidadores informales de personas con discapacidad, en las dimensiones familiares, actividad física, nutrición, toxicidad, alcohol, sueño y estrés, personalidad, imagen interior, sexualidad y orden; por lo que afectan la esfera física con agotamiento crónico significativo, estrés, deterioro del autocuidado, etc.; también la parte psicosocial y emocional como relaciones de pareja, problemas económicos, expectativas en el proyecto de vida, entre otras. Por este motivo, se vuelve importante conocer los niveles de estilo de vida de los cuidadores, porque tienen un impacto a nivel de la diada cuidador – paciente.

1.2. Preguntas De Investigación

- ¿Cómo son los estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad?
- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de cuidadores informales de pacientes con discapacidad?
- ¿Cuáles son las circunstancias del cuidado de cuidadores informales de pacientes con discapacidad?
- ¿Cuáles son los niveles de los estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad?

1.3. Justificación

El presente proyecto de investigación se relaciona con la línea investigación salud y bienestar humano en la sub línea de Salud Pública, según el Ministerio de Salud del Ecuador, las personas con discapacidad integran los grupos de atención prioritaria y son catalogados como vulnerables cuando presentan condición de abandono o enfermedades asociadas (18)

El análisis de los estilos de vida de cuidadores informales de personas con discapacidad de la ciudad de Guayaquil proporcionará datos estadísticos de relevancia que permitirán identificar las principales afectaciones en los estilos de vida que tienen estas personas; de igual forma permitirá conocer los grupos de la población que más ejercen esta función y por lo tanto están en riesgo de consecuencias físicas o psicosociales.

Es importante el estudio de los cuidadores informales de personas con discapacidad, de modo que se deje un precedente científico estadístico, con datos que permitan identificar indicadores alterados y que puedan intervenir a nivel de salud pública o por medio de trabajo social.

1.4. Objetivos.

1.4.1. Objetivo General:

Analizar los estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023.

1.4.2. Objetivos Específicos:

- Identificar las características sociodemográficas de cuidadores informales de pacientes con discapacidad.
- Describir las circunstancias del cuidado de paciente con discapacidad.
- Determinar los niveles de estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad.

CAPITULO II

2. Fundamentación conceptual

2.1 Antecedentes de la Investigación.

En España, un estudio de Noell et al. en 2022, tuvo como finalidad identificar las necesidades de los cuidadores informales asociados al cuidado de individuos dependientes; la metodología que utilizaron fue cualitativa y fenomenológica, la muestra correspondió a cuatro cuidadores informales; hubo 50% de hombres y 50% de mujeres para una comparación precisa de indicadores según género, las edades de los participantes fueron desde los 50 hasta los 72, el promedio de edad fue de 64 años, el parentesco de mayor frecuencia fue hijo/a con 50%, el tiempo de cuidado fue desde los 5 a 13 años, el promedio de tiempo de cuidado fue de 9 años, el 75% ejercía cuidado en su mismo domicilio y 100% no compartía la labor de cuidado con otro familiar (19).

En México, García et al. en 2022, buscaron describir las principales características del cuidador informal de menores de edad con discapacidad; la metodología que utilizaron fue una revisión bibliográfica, con criterio de inclusión como la condicionante de que debía ser de cuidador informal; los resultados revelaron que principalmente los cuidadores eran adultos entre 35 a 40 años, los padres/madres fueron los principales cuidadores informales, de nivel económico medio o bajo, quienes habían culminado máximo la secundaria, 50% eran mujeres amas de casa, los principales problemas de salud hallados fueron depresión, ansiedad y estrés; utilizando la religión como principal fuente de confrontación (20).

En Colombia, Cerquera et al. en 2021, identificaron los elementos influyentes en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con enfermedades mentales degenerativas; la metodología fue transversal, la muestra fue de 58 cuidadores; los principales resultados mostraron una edad media de cuidadores de 55.6 años, 79% de mujeres y 70% de hijos, bajo nivel de uso de redes de apoyo 8% y una mediana de dedicación al cuidado de 24 horas al día, los elementos que se asociaron a la sobrecarga fueron el tiempo

ejerciendo el acto de cuidar en años, pacientes con mayor afectación del comportamiento y cuidadores que tienen empleo (21).

En Perú, Asencios y Pereyra en 2019, establecieron la asociación entre el nivel de funcionalidad de una persona con discapacidad y el nivel de carga de cuidadores informales; la metodología que utilizaron fue cuantitativa, descriptiva, la muestra fue de 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad; los resultados revelaron una mayor frecuencia de madres cuidadoras entre 50 a 59 años con 32%, 39% eran casadas, 32% estaban en unión libre, 43% están en condición de extrema pobreza, 32% tenían la secundaria completa, 86% cumplían actividades del hogar, 25% tenían lumbalgia y 23% gonartrosis; en las características del cuidado, el 100% de las madres cuidan a sus hijos desde el diagnóstico de discapacidad, 27% no comparten la labor del cuidado, 41% tienen entre 7 a 12 años ejerciendo en cuidado, 38% cuidan entre 7 a 12 horas diarias y 91% no recibieron preparación; respecto al paciente con discapacidad, el 34% tenía entre 7 a 12 años, 52% tenía discapacidad severa (22).

En Ecuador, Díaz y Quenoran en 2021, se realizó una revisión bibliográfica para analizar la situación del cuidador informal y las personas con discapacidad en el contexto nacional, el método usado fue el análisis de fuentes científicas que abarquen la problemática; los resultados revelaron que 62% de cuidadores presentó síndrome de sobrecarga, 86% eran mujeres, 96% tenían trastornos del sueño y 60% tenían cuadros de ansiedad y depresión severa; se concluyó que los cuidadores de personas con discapacidad tienden a desarrollar repercusiones severas sobre todo en su estado físico, psicológico y emocional, estrés, dolores musculares, articulares, cefaleas y cambios en el estado de humor (23).

En Quito, Guato y Mendoza en 2022, se describió el autocuidado del cuidador informal de personas mayores; la metodología utilizada fue una revisión bibliográfica descriptiva de artículos científicos actualizados y aplicados al contexto de las variables de estudio; los resultados revelaron cuatro ejes de atención, donde resaltaron el concepto de cuidado, cuidador y los tipos de cuidadores, la salud del cuidador informal; desde esta perspectiva,

concluyeron que el autocuidado de los cuidadores informales es significativamente disminuido, afectando la salud de estas personas (24).

Por último, en Ambato, Barba y Shugulí en 2022, compararon el nivel de sobrecarga en los cuidadores de adultos mayores agrupados según la presencia de deterioro cognitivo; la metodología fue cuantitativa, no experimental y comparativa, la población fue de 70 participantes; entre los principales resultados se destacó que el 76% de los cuidadores informales eran mujeres, 50% tenían edad superior a 40 años, 51% casados, 67% tenían nivel educativo universitario, 73% estaban en un nivel económico medio y 29% tenía un nivel de sobrecarga intenso (25).

2.2 Marco Conceptual.

2.2.1. Estilos de vida

El estilo de vida es algo complejo; es la culminación de todos nuestros hábitos, formados a través de las facetas de la vida, va desde el ámbito familiar hasta el laboral y escolar; a diario se lleva a cabo diversos comportamientos que sirven como indicador de la salud física, social y psicológica; por lo que se puede saber sobre la salud de alguien en función de su estilo de vida (26).

En cuanto a la salud, algunos hábitos son beneficiosos, mientras que otros pueden ser perjudiciales. En el aspecto físico, es importante una sana alimentación, hacer ejercicio con regularidad, dormir bien y abstenerse del consumo excesivo de alcohol y tabaco. Luego está el bienestar social: reunirse con amigos y familiares, unirse a un grupo de cualquier afinidad en común, ya que todos estos elementos juegan un papel importante para mantener el cuerpo en forma (27).

En lo que respecta al bienestar mental, algunos hábitos proporcionan un verdadero impulso, como la capacidad de permanecer feliz, de no enfadarse con demasiada facilidad, de resistir la depresión y de no dejar que la ira se apodere de las personas. Estos rasgos distintivos varían entre los individuos y dependen de dónde vivan, ya que las condiciones son diferentes según los contextos regionales. En lugares con problemáticas locales, la gente sufre

graves problemas de salud debido a la falta de alimentos o de sueño adecuado (28).

Por otra parte, las personas que residen en partes del mundo donde hay prosperidad económica y paz, tienen el privilegio de elegir cómo será su vida, pero esto no garantiza que adquieran buenos hábitos. Lo mismo ocurre con las personas que viven en lugares que carecen de desarrollo; ya que suelen estar más inclinados a ponerse en escenarios peligrosos, causando problemas físicos, mentales y sociales (29).

Para tener un estilo de vida saludable, se debe tener en cuenta varias variables, como las relaciones familiares, qué tan activo es una persona dentro y fuera de la casa, las opciones dietéticas, los aspectos recreativos, los patrones de sueño, el nivel educativo, entre otros. El Departamento de Medicina Familiar de la Universidad McMaster se encargó de analizar los estilos de vida de las personas utilizando el cuestionario FANTASTICO, donde examinaron cada factor meticulosamente para evaluar la calidad de vida con precisión (30).

2.2.1.1. Cuestionario FANTÁSTICO

El cuestionario FANTÁSTICO, fue elaborado por Wilson, Nielsen y Ciliska del College of Family Physicians of Canada (82), instrumento que mide los estilos de vida, para esta investigación será de los cuidadores informales. Se utilizará la adaptación al español de Betancurth, Vélez y Jurado (30), donde las dimensiones de los estilos de vida son: Familia y amigos, Asociatividad y actividad física, Nutrición, Toxicidad, Alcohol, Sueño y estrés, Tipo de personalidad y actividades, Imagen interior, Control de salud y sexualidad, así como orden.

El cuestionario FANTÁSTICO se califica por medio de una escala tipo Likert que va de 0 a 2 para cada ítem, donde el 0 representa una mala conducta, 1 conducta regular y 2 buena conducta; de acuerdo con esto, el cuestionario cuenta con 30 ítems, siendo la calificación mínima de 0 y máxima de 60; para la interpretación de los resultados de estilos de vida, el resultado se multiplica por 2. Los niveles de estilo de vida según Díaz y Peña (83) son: 0 – 24= Existe

riesgo, 25 – 48= Mal estilo de vida, 49 – 72= Regular estilo de vida, 73 – 96= Buen estilo de vida, 97 – 120= Excelente estilo de vida.

2.2.1.1. Familia y amigos

Las personas más cercanas, la familia y los amigos pueden tener una importancia incalculable para mantener un estado social saludable. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (31), arroja luz sobre cómo el estilo de vida familiar afecta a las personas a lo largo de la vida, desde que un niño nace hasta que forma su propio hogar, se hacen evidentes conductas aprendidas como preferencias dietéticas y reacciones a estímulos; esto incorpora elementos como la elección de alimentos, el lenguaje corporal, las actitudes y los gestos.

El estilo de vida de cada persona es único, dependiendo de sus circunstancias específicas, como la escuela o el trabajo (32). Por ejemplo, cuando se trata de empleo, puede haber restricciones que limiten los hábitos alimenticios y la actividad física; por lo que es importante que los niños aprendan a tomar decisiones conscientes cuando se trata de comidas y ejercicio ya que eso puede tener un gran impacto en su bienestar más adelante en la vida (33).

Los roles familiares, en pocas palabras, tienen que ver con las relaciones que un individuo tiene con sus parientes o allegados. Desde tener un confidente a quien contarle sus preocupaciones, hasta la cantidad de amor intercambiado; esto es especialmente importante teniendo en cuenta si la unidad familiar es como debería ser o no, lo que puede influir en todo, desde la forma en que interactúan entre sí, las elecciones que hacen y su comportamiento general (34).

2.2.1.2. Asociatividad y actividad física

Cuando se trata de actividad social y física, hay una correlación positiva interesante entre esos indicadores (35). Las personas pueden aprovechar el potencial de su cuerpo para mejorar su estado físico; ya que los ejercicios regulares pueden generar muchos beneficios, como tonificar los músculos, fortalecer los huesos, eliminar el exceso de grasa e incluso fortalecer el corazón, siendo posible gracias al gasto controlado de energía (33).

Desde correr hasta nadar y practicar deportes, la actividad física puede presentarse de muchas formas, no obstante, algunos de los ejercicios más intensos requieren mayor cantidad de oxígeno para un rendimiento óptimo, estas actividades aeróbicas provocan un fuerte aumento de la frecuencia cardíaca (36). Por otro lado, existe la actividad física anaeróbica que se enfoca más en tonificar y fortalecer los músculos a través de ejercicios de entrenamiento de fuerza como levantamiento de pesas y abdominales (37).

Para mejorar la salud cardiovascular, la fuerza pulmonar y la circulación sanguínea, entonces ciertos ejercicios son el camino para seguir, como andar en bicicleta y caminar (38). De igual forma, el estiramiento ayuda a mantener los músculos flexibles, mientras que el yoga es la actividad complementaria perfecta para este tipo de ejercicio (39).

La asociación entre personas ayuda a mejorar el estado de ánimo y genera placer, también influye en el aumento de autoestima hasta una mejor adaptación en situaciones únicas, las actividades sociales son el núcleo de un desarrollo personal seguro. Disminuir la asociatividad puede generar problemas graves, como depresión, preocupación, paciencia mínima y habilidades de trabajo en equipo deficientes, incluso soledad (40).

La actividad física y social de este estudio cubre la asistencia a cualquier tipo de grupo o actividades donde comparta con un grupo de personas. También se tiene en cuenta si las personas realizaron actividades físicas que las agotaron durante al menos media hora todos los días durante la última semana (41).

2.2.1.3. Nutrición

Para lograr objetivos de salud y bienestar es importante tratar bien al cuerpo humano, esto puede marcar una gran diferencia en cómo una persona se ve, se siente y se desempeña en sus actividades diarias. En este estudio se analizan los efectos de las elecciones dietéticas en el bienestar físico, explorando todo tipo de elementos como vitaminas, minerales y macronutrientes que el organismo necesita para tener energía y crecer.

Cuando se trata de nutrición, no existe una solución única generalizada, lo que funciona va a depender de una variedad de factores (42).

Es así como, cuando una persona tiene una dieta equilibrada, se coloca en una posición privilegiada para reducir el riesgo de cualquier peligro relacionado con los malos hábitos de nutrición, estos incluyen gordura, diabetes, presión arterial alta y similares. Al mismo tiempo, los alimentos con demasiada grasa, sal, azúcar o ingredientes modificados pueden causar trastornos metabólicos, como retraso en el crecimiento y enfermedades crónicas no contagiosas (43).

El indicador nutrición de la encuesta FANTÁSTICO revela cómo son los hábitos alimenticios de una persona, incluida la frecuencia de las comidas a lo largo del día. Además, expone la proporción de carbohidratos, glucosa, sal y grasas saturadas que están consumiendo, así como el monitoreo y control del peso corporal de manera regular.

2.2.1.4. Toxicidad

Los niveles de toxicidad pueden ser un indicador importante de la salud de un entorno dado; la medición del grado de toxicidad de una persona da una idea de la cantidad de hábitos peligrosos que alguien tiene. En el caso del cuestionario FANTÁSTICO, mide específicamente la frecuencia con la que las personas fuman y toman o se automedican, ingieren grandes cantidades de cafeína o bebidas cargadas de azúcar como café, refrescos y bebidas deportivas (44).

2.2.1.5. Alcohol

En el indicador bebidas alcohólicas, es importante enfatizar la moderación de la ingesta para mantener un equilibrio en la salud. El alcohol en pequeñas dosis puede tener efectos positivos en el cuerpo, pero en exceso causa más daño que bien. El hígado es el órgano más afectado cuando se abusa de esta sustancia. La Organización Mundial de la Salud – OMS, estimó que el alcohol es responsable de 3 millones de muertes al año, lo que representa el 5,1% del total de muertes a nivel mundial. Para los veinteañeros y treintañeros, el alcohol juega un papel en el 13,5% de sus muertes (45).

La encuesta FANTÁSTICO examina la ingesta de alcohol durante el último medio año, incorporando cerveza, cócteles, ron, brandy y más; también considera la percepción de la gente sobre los peligros de beber y si la gente de su círculo inmediato tiene tendencia al hábito del alcohol (46).

2.2.1.6. Sueño y estrés

El sueño y el estrés van de la mano, la cantidad de descanso que una persona obtiene puede afectar sus niveles de estrés de varias maneras. De modo que, la calidad y cantidad del descanso es fundamental para medir el nivel de estrés. La cantidad de sueño por día, así como la frecuencia con la que se relaja o se aleja de esta norma, tiene un efecto específico. En este estudio se evalúa el tiempo en que suele quedarse dormido y cuándo se despierta; esto ayuda a comprender mejor los hábitos. Además de eso, se mide la capacidad para lidiar con disputas y para tomar decisiones, todo lo cual está influenciado por la cantidad de descanso que tiene (47).

2.2.1.7. Tipo de personalidad

El tipo de personalidad es uno de los principales factores que pueden influir en el comportamiento y las preferencias de una persona. Para comprender mejor cómo influye esto en la vida de las personas, se analiza más de cerca estos rasgos individuales y sus efectos tanto en la vida familiar como profesional por medio del cuestionario FANTÁSTICO.

En esencia, el tipo de personalidad habla de las características y rasgos que posee el ser humano, así como de la manera de reaccionar ante determinados estímulos. En este estudio, se analiza la ira: cuándo surge, por qué y cómo la gente la expresa; también se rastrea los niveles de alegría, humor, niveles de energía, incluso la satisfacción con su educación y si se sienten o no tratados injustamente por este factor (48).

2.2.1.8. Imagen interior

El indicador de la imagen interna se trata de qué tan bien una persona piensa de sí mismo y de la perspectiva de la vida, esto se evalúa mediante la frecuencia de pensamientos positivos y optimistas, así como la cantidad de

tensión/estrés que los individuos sienten y su nivel de depresión. Toda esta información combinada proporciona una idea de cómo alguien se ve a sí mismo (49).

2.2.1.9. Control de salud y sexualidad

El manejo de la salud y la sexualidad son dos grandes aspectos de la vida de una persona, por lo que se analiza con qué frecuencia las personas visitan los centros médicos para evaluaciones de rutina, si su condición física es satisfactoria y si hablan sobre asuntos sexuales con la familia. A partir de esta investigación, se analiza si la forma en que los cuidadores informales manejan estas áreas tiene una influencia en su calidad de vida (50).

2.2.1.10. Orden

Este trabajo de investigación entre sus objetivos de analizar el estilo de vida, responder a la pregunta de si las personas profundizan en la actitud de su autodisciplina, incluidas las tareas tanto personales como profesionales. También se busca reflejar el grado de respeto por las reglas, como usar cinturones de seguridad al conducir, usar puentes peatonales y seguir los semáforos (51).

2.2.2. Cuidadores informales

2.2.2.1. Cuidador

Cuando se trata de cuidar a un familiar o amigo, especialmente si estos tienen necesidades a largo plazo, es importante obtener el apoyo adecuado. Un cuidador es un activo invaluable, que brinda compañía y ayuda con las tareas diarias básicas que no puede realizar la persona enferma, no es un trabajo fácil y si no se realiza con el debido cuidado se pueden presentar lesiones principalmente en la columna lumbar (52).

Los cuidadores son personas que ayudan a quienes enfrentan discapacidades, minusvalías o patologías que les dificultan vivir normalmente. Las limitaciones pueden ser desde físicas hasta problemas sociales, cualquiera que sea el caso, estas personas a menudo requieren asistencia

para sobrevivir. Dependiendo de la situación, los cuidadores son responsables de diferentes grados de intervención o participación.

2.2.2.2. Cuidador informal

Cuando se trata de brindar atención, existe el modelo tradicional estándar que es proporcionado por personal calificado, no obstante, también está el modelo de cuidador más íntimo e informal. Este tipo de enfoque es mucho más práctico por naturaleza, pero puede ser igual de beneficioso. Se caracterizan por no trabajar para ninguna institución de salud, pero que ayudan a personas que no pueden hacerlo por su cuenta, sean familiares o desconocidos. Los cuidadores informales reparten asistencia en las tareas básicas de la vida del enfermo, sin pago ni reconocimiento (53).

No obstante, las personas que desempeñan funciones de cuidado informal pueden estar sujetas a una sobrecarga máxima, lo que podría provocar el síndrome de agotamiento y todo tipo de efectos adversos para la salud. Ser un cuidador informal es agotador cuando se ejerce esta actividad durante un largo período de tiempo y esto termina disminuyendo la calidad de vida.

2.2.2.3. Cuidador primario

Cuando se trata de cuidar las necesidades físicas y psicológicas de un paciente, generalmente recae sobre los hombros de la familia o personas cercanas, así como su cónyuge, hijo u otra persona que sea muy importante en la vida del paciente; a medida que la dolencia empeora, este tipo de atención se vuelve aún más necesaria. Los encargados de cuidar a los pacientes pueden llegar a un estado de estrés y agotamiento total, ya que es una responsabilidad enorme y las noticias a menudo no son buenas. Se considera a un cuidador como primario cuando es el que pasa la mayor cantidad de tiempo con el paciente objeto de cuidado (54).

2.2.2.4. Derechos y deberes del cuidador

Los cuidadores están sujetos a ciertos estándares cuando se trata de cuidar a los demás. No solo tienen una variedad de derechos, sino que también hay una serie de deberes que vienen con el trabajo. Depende de ellos saber qué

se espera y garantizar que se cumplan esas expectativas, ética, moral y normas legales; en el siguiente espacio se muestran los deberes y derechos de los cuidadores según Lorenzo y otros (55).

En este contexto, los cuidadores tienen derechos inherentes, como saber sobre el pronóstico futuro de su paciente y otros hechos importantes relacionados con su enfermedad; que se le muestre cómo cuidar y se le enseñe suficiente tiempo para hacerlo bien; buscar formas que se adapten a sus habilidades, así como a las del discapacitado; disfrutar de actividades de ocio y apreciarlas sin sentirse culpable; sin mencionar la necesidad de personas alternas para ayudar con la atención.

Como cuidador, es parte del trabajo mantenerse actualizado con las instrucciones y recomendaciones del equipo médico. Además, debe ser lo suficientemente inteligente como para darse cuenta de cuándo se necesita ayuda adicional de profesionales sanitarios; también es imprescindible que sepan tomar decisiones que no comprometan el estado del paciente; no deben olvidar cuidar su propio bienestar, tanto físico como psicológico, mientras atiende al paciente.

2.2.2.5. Características sociodemográficas

El perfil demográfico de una persona se compone de indicadores como la edad con escalas de 19-40, 41-64 o más de 64 años, género masculino o femenino, estado civil soltero o en una relación legalmente establecida, lugar de residencia, educación e ingresos familiares. Todos estos aspectos se suman para producir datos multidimensionales que se pueden usar para relacionar elementos que muestren el estado general de una población (56).

En lo que respecta al estado civil, la vida de las personas se puede dividir rápidamente en diferentes categorías. Ya sea solteros y sin compañeros, legalmente casados o parte de una unión informal, así como la separación y el divorcio de un matrimonio también tienen en cuenta aquí. En definitiva, todos estos estados tienen sus propias especificidades e implicaciones que se deben considerar.

Por otra parte, el nivel educativo hace referencia al grado de estudio que tiene cada persona, como educación primaria con grados 1 a 7, secundaria con grados de 8 a primero de bachillerato, universidad que corresponde a aquellos con preparación profesional; también está la categoría sin estudios para los individuos que no tenían una educación formal.

El estatus socioeconómico puede ser un factor importante cuando se trata de comprender cómo una familia puede manejar una enfermedad, ya que los hogares de bajos ingresos pueden tener dificultades para acceder a atención médica o medicamentos. Este dato clave agrega información invaluable sobre los impactos de las enfermedades en las familias de todo el mundo.

Adicionalmente, la ocupación de una persona, en pocas palabras, puede verse como la naturaleza del trabajo de alguien, puede referirse a su trabajo más reciente, o si esa persona ha realiza actividad que se considera como trabajo principal, el que considera más importante, como su ocupación.

2.2.2.6. Características del cuidado

Cuando las personas necesitan ayuda médica, el personal de enfermería es el idóneo para esta labor; eso incluso cuando signifique atender a alguien en el hogar o durante la estadía en el hospital, puesto que los enfermeros están equipados para guiarlos a través de su recuperación. Una gran parte del trabajo consiste en velar por el bienestar de los pacientes y responder cuando se precisa de ayuda. No obstante, hay ciertas condiciones o circunstancias que pueden influir en la forma en que se brinda el cuidado, sobre todo en los cuidadores informales, sea por el grado de afinidad que se tiene con el paciente, es decir, el parentesco, el lugar donde se proporciona el cuidado, el tiempo que se lleva ejerciendo como cuidador, entre otros (57).

2.2.2.6.1. Parentesco

Corresponde a las personas con una historia familiar compartida que tienen un lazo de sangre que las conecta. Se puede cuantificar qué tan cercana es la relación de sangre de dos personas en grados: un grado significa la relación entre los evaluados entre sí, observando el antepasado de ambas partes que tienen en común, y luego contando los pasos hacia abajo en su línea directa

de descendencia para llegar al parentesco evaluado. De esa manera, se puede conocer el grado de consanguinidad (58).

2.2.2.6.2. Lugar del cuidado

El indicador lugar de cuidado hace referencia al entorno en que se ejecuta la actividad del cuidado informal, este puede ser en la casa del cuidador, lo que se puede presentar generalmente en el caso de que sea un familiar de primer grado de consanguinidad como papá/mamá – hijo/a, hijo/a – papá/mamá o entre esposos; aunque el lugar puede variar, ya que no siempre se dan casos de que el cuidador informal pertenezca al núcleo familiar del paciente, en estos casos al cuidador informal le corresponde dirigirse a la ubicación para el cuidado, adaptarse a ese lugar y convivir en un espacio que no considera familiar e incluso puede parecer incómodo (59).

2.2.2.6.3. Tiempo como cuidador

El indicador tiempo como cuidador representa el lapso que el cuidador informal lleva ejerciendo esta actividad, que puede ser desde un periodo corto hasta un tiempo prolongado; este dato es clave debido a que un largo periodo sugiere la presencia de consecuencias en niveles físicos y psicosociales que afectan la calidad de vida del cuidador (60).

2.2.2.6.4. Días de la semana que permanece como cuidador

Este indicador es importante, debido a que representa la cantidad de tiempo en días que un cuidador informal ejerce esta actividad, de modo que se puede cuantificar el número de días que tiene libre para ejercer sus propias actividades.

2.2.2.6.5. Horas diarias que permanece como cuidador

El indicador horas diarias que permanece como cuidador permite medir el tiempo en horas que un cuidador informal realiza dicha actividad, de modo que permite inferir entre otras cosas, el tiempo que tiene para acciones de ocio, descanso, relaciones sociales, entre otras.

2.2.2.6.6. Carga del cuidador

Mantener acciones de cuidado a un ser querido o a un amigo puede ser una verdadera lucha física, mental y emocional, lo que se suele denominar carga del cuidador; no se trata solo de tener que lidiar con el trabajo adicional de atenderlos, también es el estrés psicológico que conlleva el manejo de los deberes de cuidado y el mantenimiento de su propio bienestar al mismo tiempo (61).

Al cuidar a alguien, un cuidador debe considerar el impacto que tiene este acto en su propia vida: pérdida de tiempo libre, privacidad, vida social y demás; luego está el componente interpersonal: ¿cómo es la relación entre el cuidador y la persona que está cuidando? Por último, están las expectativas de autoeficacia: ¿tiene confianza en la capacidad para seguir cuidando al paciente? ¿Existen presiones económicas que puedan impedirlo?; estas interrogantes pueden llegar a que el cuidador sienta una carga pesada.

Es así como el impacto de cuidar a alguien no es algo que normalmente se puede detectar a simple vista, no obstante, gracias a encuestas y cuestionarios, se puede descubrir el nivel de peso que tiene un cuidador. Se puede lograr midiendo la carga a través de una serie de evaluaciones, clasificando y midiendo la tensión que enfrentan, además de analizando cómo afecta su conducta y comportamiento.

2.2.2.6.7. Agotamiento físico del cuidador

El agotamiento por el trabajo físico que requiere fuerza y estar alerta es un problema común para los cuidadores. Aunque es un trabajo exigente, no debería afectar a una persona hasta el punto de agotarse, ya que siempre se sugiere que la carga del cuidado de un paciente con discapacidad sea distribuida con la mayor cantidad de personas posibles, ya que cuando la enfermedad avanza y los pacientes se vuelven cada vez más dependientes, los cuidadores asumen la responsabilidad de la nutrición, la higiene y el confort. Inicialmente, esto no es un gran problema; pero después de un tiempo, se vuelve demasiado difícil de manejar y pronto el cuidador está completamente agotado (62).

En la dependencia total: la autonomía desaparece por completo, necesitando indispensablemente a alguien para manejar todos los aspectos fundamentales e instrumentales de la vida (63).

En la dependencia parcial: una persona puede cuidar de sí misma, pero solo hasta cierto punto. De modo que alguien más tiene que ayudarlo en las cosas difíciles, es aquí en que el rol de cuidador juega un papel importante al guiar a una persona a través de problemas médicos, facilitar las citas médicas necesarias y ayudar con diversas actividades instrumentales relacionadas a mantener al paciente saludable (63).

2.2.2.6.8. Calidad de vida

El indicador calidad de vida corresponde al grado en que una persona tiene una buena vida, abarca el bienestar físico y mental, así como la satisfacción general con las experiencias y actividades disponibles apropiadas para la edad. La Organización Mundial de la Salud denomina calidad de vida a la satisfacción general de una persona con su circunstancia, distribuyéndose en múltiples campos como la economía, medicina, ciencias sociales (64).

Es así como la calidad de vida individual es la suma de todas sus partes, tanto buenas como malas, además de una interacción entre el individuo y el colectivo en el que viven. En esta dinámica, los valores se establecen y prueban a través de eventos dispares y en última instancia, se muestra cómo las vidas de las personas están conectadas entre sí a nivel social. En la esfera física, la calidad de vida es una consideración clave cuando se observa la salud y seguridad general de una persona y es un área que no debe ser descuidada (65).

Antes que cualquier otra, las necesidades materiales de las personas deben ser satisfechas, ya que deben tener acceso a un refugio adecuado para vivir, así como servicios básicos como agua potable y electricidad. Además, deben tener los medios económicos para conseguir alimentos sin demasiada dificultad y algún medio de transporte para desplazarse.

Asimismo, la educación es una herramienta invaluable y no se puede subestimar el poder y la comprensión que brinda a las personas y a la

sociedad en su conjunto, su proximidad permite un crecimiento del conocimiento.

Por otro lado, las emociones juegan un papel muy importante en la vida de las personas y en la forma en que interactúan con el mundo; de modo que, sin estar en sintonía con los sentimientos, puede ser difícil para un ser humano llegar a comprenderse a sí mismo y a los demás. La socialización es un requisito del desarrollo humano, es lo que ayuda a formar sistemas de apoyo básicos como la familia y amigos (66).

2.2.2.6.9. Percepción de calidad de vida

El indicador percepción de calidad de vida, trata de cómo las personas perciben o entienden que viven su vida, desde determinadas perspectivas, como la salud, el dinero y la vida social (64). En el contexto del cuidador; se necesita mucho esfuerzo y a menudo, la disposición de todo su tiempo para asegurarse de que los pacientes tengan la mejor vida posible, por lo que es muy común que los cuidadores olviden sus propias necesidades en este proceso, lo que los deja con una mala calidad de vida como resultado.

El cuidado de los seres queridos afectados por discapacidad es una carga pesada, desde los tratamientos hasta las actividades diarias debe ser manejado por el cuidador informal, quien dedica tiempo y energía para garantizar que el paciente se mantenga saludable. Son responsables de detectar cualquier señal de advertencia, asegurarse de que los tratamientos se administren correctamente y ayudar con los asuntos cotidianos, lo que requiere ajustes en el estilo de vida de ambos lados, tanto del paciente como del cuidador.

2.2.2.6.10. Enfermedad del cuidador

El indicador enfermedad del cuidador está ligado a la característica de salud que mantiene la persona que ejerce el cuidado, desde esta perspectiva se puede evaluar si el cuidador tiene enfermedades crónicas no transmisibles como hipertensión arterial, diabetes mellitus, enfermedad renal crónica, entre otras.

2.2.2.6.11. Necesidades básicas de cuidadores informales

El entorno es algo sobre lo que normalmente se tiene cierto grado de poder, no obstante, cuando se hace presente la enfermedad, ese control a menudo se debilita. Se puede ver esto en cómo una condición de discapacidad afecta las relaciones con la familia y la forma en que la comunidad se preocupa por esta.

La ciencia de la enfermería se basa en ayudar a las personas, sanas o enfermas, a realizar actividades que conduzcan a la salud, la curación o a una muerte relajada. También consiste en asegurarse de que puedan hacer estas cosas bien cuando se les da la fuerza, la motivación y la información adecuadas, por lo que las enfermeras tienen como objetivo ayudar a las personas a recuperar la autonomía lo más rápido posible cuando se encuentran en el entorno hospitalario (67).

Virginia Henderson tenía una teoría sobre los requisitos humanos, donde propuso que todo el mundo tiene catorce necesidades, incluidas las partes social, física, mental y espiritual. Por supuesto, no todos pueden tener elevadas cada una de estas categorías; algunos pueden necesitar más orientación que otros. Pero, en general, si tiene suficientes recursos y conocimientos, es posible satisfacer dichas necesidades (68).

Los 14 requisitos esenciales (69), son los siguientes:

- Respirar con normalidad, hacerlo de manera natural.
- Alimentarse e hidratarse.
- Eliminación natural de desechos del organismo.
- Mantenerse en movimiento y tener posturas apropiadas.
- Dormir y descansar lo suficiente.
- Escoger indumentaria, vestirse y desvestirse.
- Mantener conscientemente una temperatura corporal apropiada.
- Mantenerse al tanto de la higiene y su piel saludable.
- Esquivar cualquier peligro que pueda ocurrir en el entorno o que provoque daño a los demás.
- Comunicación interpersonal.

- Vivir de acuerdo con sus propias creencias y valores.
- Priorizar su realización personal.
- Integrar actividades recreativas a su rutina.
- Conocer cómo mejorar su salud.

Todas estas necesidades adquieren un significado inequívoco cuando se examinan a través de la lente dual de la universalidad y el individualismo. Universalidad porque son parte integral de la experiencia humana y el individualismo porque su cumplimiento fluctúa de persona a persona. Para cumplir con estos requisitos, las enfermeras deben actuar con sumo cuidado.

Por esto, es necesario el diseño de un plan de atención individualizado adaptado a las necesidades especiales de cada paciente y que dichas necesidades se ajusten continuamente a dos tipos de factores: en primer lugar, es esencial tener en cuenta la edad, el intelecto, el contexto cultural y las habilidades físicas, todo lo cual puede moldear las reacciones de una persona; además de ciertas enfermedades o condiciones especiales, que pueden introducir variaciones notables en el grado de dependencia de un individuo.

En este contexto, la interdependencia y la autosuficiencia van de la mano ya que no se puede tener una sin la otra; todo se reduce a la autonomía, que es su común denominador; es así como la autonomía es la capacidad de un individuo para actuar de forma independiente para satisfacer sus necesidades, tanto físicas como mentales, es la capacidad del autogobierno.

En este sentido, ganar independencia es esencial para el sentido de realización de una persona y se ve diferente para cada individuo. A medida que una persona crece, debería poder atender sus necesidades básicas según la edad, el nivel de desarrollo, el género y la salud en general. Ese es el ápice del crecimiento personal, cuando alguien puede administrar con confianza su propio bienestar.

En lo contrario, la dependencia se manifiesta de muchas maneras, la mayoría de ellas notorias, ya que una persona puede depender de otras por falta de conocimiento, fuerza física o fuerza de voluntad, suele manifestarse a través

de un comportamiento inadecuado cuando se trata de necesidades básicas, esto podría significar no poder tomar ninguna medida a favor de su salud o hacerlo mal.

Las dificultades en temas de salud provienen de fuentes que pueden ser psicológicas, físicas, sociales o basadas en el conocimiento, y a menudo pueden tener raíces profundas en algo que sucedió previamente, pero también podrían ser producto de la situación actual. Por este motivo, hay tres niveles diferentes para comprender la relación enfermera-paciente (70):

- En sustitución de la falta de fuerza, conocimiento o voluntad de un paciente, una enfermera está allí para intervenir, de naturaleza temporal si es posible que el paciente se recupere y/u obtenga los rasgos necesarios, pero cuando tiene una situación de salud de carácter permanente eso no es posible.
- Enfermería no se trata solo de hacerse cargo, se trata de una colaboración que tiene en cuenta las distintas capacidades del paciente. Una enfermera debe equilibrar a la perfección la prestación de ayuda y permitir que el paciente sea independiente para realizar sus propias tareas de cuidado personal.
- La enfermera y el paciente hacen un gran equipo, esta guía al paciente con un toque educativo y de apoyo, pero en última instancia es el paciente el que hace las cosas.

2.2.2.6.12. Patrón disfuncional Percepción – Manejo de la Salud

Este enfoque analiza cómo piensan y sienten las personas acerca de su bienestar. También analiza la forma en que se cuidan a sí mismos; en aspectos como las alergias, seguir los consejos médicos y otros hábitos preventivos como la higiene (en casa, con la ropa, etc.), la inmunización y el aprendizaje de prácticas saludables. Se analiza si existían problemas de salud o malos hábitos, como riesgos laborales o adicciones, además de los ingresos hospitalarios recientes y el tipo de atención recibida; también se explora el conocimiento y la actitud hacia la salud.

El estado de salud de una persona puede tomar muchas formas, pero algunas de ellas no se prestan al bienestar, de modo que los factores como la falta de atención médica de calidad, el abuso de sustancias o la omisión de medicamentos o vacunas descartan el patrón típico, lo mismo ocurre con el incumplimiento de las medidas básicas de higiene y autocuidado.

2.2.3. Pacientes con discapacidad

Al momento de tratarse de personas con discapacidades físicas o mentales, se debe prestar especial atención para el acceso a la salud sin obstáculos. Las personas con discapacidad se enfrentan a un mundo de desafíos, a menudo más que los que no la tienen. Por lo que la OMS tiene la misión de brindar acceso justo y equitativo a la atención médica para todos, discapacitados o no, de acuerdo con las normas y reglamentos mundiales de derechos humanos (71).

Las discapacidades comprenden en el ámbito físico, mental, intelectual o sensorial, a corto plazo estas condiciones pueden interferir con su participación en la sociedad. Además, son una combinación de la salud de una persona y el entorno en el que se encuentra.

2.2.3.1. Tipo de discapacidad

La OMS se toma muy en serio las discapacidades, por eso establecieron la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (72), este innovador documento reconoció cuatro tipos distintos de discapacidad en 2001:

Discapacidad física. En primer lugar, el término discapacidad física cubre una amplia gama de deficiencias. Desde la falta de coordinación y fuerza hasta la movilidad reducida, estos problemas pueden interferir con las actividades cotidianas. Entre otras cosas, cuando tiene una discapacidad física, puede ser difícil levantarse y moverse, no precisamente debe ser una condición de nacimiento, ya que puede aparecer en cualquier momento de la vida. La discapacidad física tiene etiologías y signos diferentes, que van desde la falta de una extremidad hasta problemas neurológicos o incluso problemas musculares; de igual forma, la deficiencia puede variar en severidad (73).

Discapacidad sensorial. Hace referencia a las limitaciones en la vista, el oído, el olfato, el gusto, el tacto, no pueden hablar o entender el lenguaje (74).

Discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual es una afección neurológica que afecta la capacidad de una persona para pensar y aprender, puede conducir a dificultades en las tareas diarias, como la comunicación, el cuidado personal y la autodirección. Las personas con discapacidad intelectual pueden necesitar apoyo para tomar decisiones, desarrollar habilidades y conectarse con sus compañeros (75).

La discapacidad intelectual tiene el poder de impedir que las personas comprendan, conversen y enfrenten situaciones cotidianas. Es un estado debilitante que puede dificultar cada vez más las funciones fundamentales de la vida. Puede manifestarse en una variedad de formas, que incluyen (76):

Discapacidades leves, en este caso las personas tienen el potencial de adquirir habilidades laborales y contribuir productivamente a la sociedad, aunque es posible que necesiten ayuda adicional en el camino, pero, que, con la orientación adecuada, pueden allanar su propio camino hacia el éxito profesional en un mundo que de otro modo no se podría.

Discapacidad moderada, en este caso, la terapia y la asistencia práctica pueden ayudar a llegar a un lugar de independencia razonable. No siempre es fácil, pero es posible encontrar un término medio de control.

Discapacidad grave, en este caso la gente sufre de lesiones neurológicas, el funcionamiento motor tiende a verse afectado y sus habilidades para leer y hacer procesos matemáticos son relativamente inexistentes.

Discapacidad profunda, a menudo se presentan aflicciones asociadas a funciones motoras deterioradas y problemas del sistema nervioso. No es raro que la comunicación verbal se bloquee por completo o se atrofie severamente en los afectados.

La discapacidad intelectual no es una condición que se pueda corregir, pero con la asistencia adecuada los afectados aún pueden progresar y alcanzar muchos objetivos.

Discapacidad psíquica. Las deficiencias de este tipo pueden variar de leves a graves y afectar a las personas de diferentes maneras, principalmente en la forma en que las personas se comportan o se sienten mentalmente, esto puede estar relacionado a problemas psicológicos y comportamientos graves. Las condiciones de este tipo son el trastorno bipolar, la esquizofrenia, la depresión, los ataques de pánico, el síndrome de Asperger y los trastornos del espectro autista - TEA. A veces, las personas muestran deficiencias tanto mentales como intelectuales, pero no siempre están correlacionadas (77).

2.3 Marco Legal.

Constitución Nacional del Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador, en el capítulo segundo - Derechos del buen vivir y régimen del buen vivir y en el tercero - Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, señala los derechos de los y las ciudadanas en cuanto a salud y bienestar de la población en todos sus ámbitos, garantizando la atención integral de la comunidad, para este efecto se hace referencia los siguientes artículos.

Sección Séptima- Salud

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

Art. 363.- El Estado será responsable de: Formular políticas públicas que garanticen la promoción, prevención, curación, rehabilitación y atención integral en salud y fomentar prácticas saludables en los ámbitos familiar, laboral y comunitario. Universalizar la atención en salud, mejorar permanentemente la calidad y ampliar la cobertura. Fortalecer los servicios estatales de salud, incorporar el talento humano y proporcionar la infraestructura física y el equipamiento a las instituciones públicas de salud.

Garantizar las prácticas de salud ancestral y alternativa mediante el reconocimiento, respeto y promoción del uso de sus conocimientos, medicinas e instrumentos.

Ley Orgánica de Salud Ecuador

Dentro de capítulo I y II de la Ley Orgánica de Salud del Ecuador, que corresponde a la autoridad sanitaria nacional, sus competencias y responsabilidades, menciona los siguientes artículos:

Capítulo I- del derecho a la salud y su protección

Art.1. La presente Ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República y la ley. Se rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético.

El plan creando oportunidades 2017-2021

El garantizar una vida digna en igualdad de oportunidades para las personas es una forma particular de asumir el papel del Estado para lograr el desarrollo; este es el principal responsable de proporcionar a todas las personas individuales y colectivas las mismas condiciones y oportunidades para alcanzar sus objetivos a lo largo del ciclo de vida, prestando servicios de tal modo que las personas y organizaciones dejen de ser simples beneficiarias para ser sujetos que se apropian, exigen y ejercen sus derechos, se mencionan los siguientes:

Eje 1: Derechos para todos durante toda la vida

Objetivo 1: Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas.

1.3. Combatir la malnutrición, erradicar la desnutrición y promover hábitos y prácticas de vida saludable, generando mecanismos de corresponsabilidad entre todos los niveles de gobierno, la ciudadanía, el sector privado y los

actores de la economía popular y solidaria, en el marco de la seguridad y soberanía alimentaria.

Garantizar el derecho a la salud, la educación y al cuidado integral durante el ciclo de vida, bajo criterios de accesibilidad, calidad y pertinencia territorial y cultural.

Código deontológico internacional de enfermería

Las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. La necesidad de la enfermería es universal. Las enfermeras prestan servicios de salud a la persona, la familia y la comunidad y coordinan sus servicios con los de otros grupos relacionados.

La enfermera y las personas: La enfermera compartirá con la sociedad la responsabilidad de iniciar y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales del público, en particular las de las poblaciones vulnerables.

La enfermera y la práctica: La enfermera tratará de fomentar y mantener una cultura de la práctica profesional que favorezca el comportamiento ético y el diálogo abierto.

La enfermera y la profesión: La enfermera, actuando a través de la organización profesional, participará en la creación de un entorno favorable de la práctica y en el mantenimiento de condiciones de trabajo en la enfermería que sean seguras, equitativas social y económicamente.

Principios de bioética

Los profesionales de enfermería tienen como premisa preservar o mejorar su estado de salud, por lo que se vinculan totalmente con los principios éticos y bioéticos en la realización de las acciones de promoción, prevención y rehabilitación de la salud.

CAPITULO III

3. Diseño de la investigación

3.1. Tipo de investigación

Nivel: Descriptivo

Método: Cuantitativo

3.2. Diseño de investigación

Diseño: No experimental

Según el tiempo: Prospectivo

Según la ocurrencia de los hechos: Transversal

3.3. Población

Población y muestra:

Población

La población quedó conformada por 100 cuidadores informales de pacientes con discapacidad que se atienden en un hospital de Guayaquil por razones varias.

Muestra

Debido al número reducido de población, se seleccionó a 100 cuidadores informales como muestra de estudio; los participantes fueron elegidos por medio del tipo de muestreo no probabilístico por conveniencia de las autoras, de acuerdo con la disponibilidad de recursos y aceptación de participación de los cuidadores informales.

3.4. Criterios de inclusión y exclusión

a) Criterios de Inclusión:

- Cuidador informal del paciente y responsable de su cuidado la mayor parte del tiempo
- Mayor a 18 años
- Poseer pleno estado de consciencia sobre sus actos
- Estar al cuidado de pacientes con discapacidad
- Residir en la ciudad de Guayaquil

b) Criterios de exclusión:

- Ser cuidador profesional o contratado

3.5. Procedimientos para la recolección de datos

Para la obtención de los datos se aplicó una encuesta que permitió analizar los estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad de la ciudad de Guayaquil, las investigadoras observaron y anotaron directamente la información proporcionada por los cuidadores.

Cuestionario FANTÁSTICO:

El cuestionario contó con tres secciones, las primeras dos extraídas del estudio de Aveiga y Juma en el síndrome del cuidador de pacientes con discapacidad (81); donde se revisaron ítems concernientes a las características sociodemográficas de los cuidadores informales como sexo, edad, estado civil, escolaridad, ingresos mensuales y ocupación; en la segunda se analizaron características del cuidado como parentesco, lugar del cuidado, tiempo como cuidador, días de la semana y horas al día que ejerce el cuidado, consecuencias del cuidado, enfermedad del cuidador, tipo y porcentaje de discapacidad del paciente.

La tercera sección correspondió al cuestionario FANTÁSTICO a través de una escala de Likert que va de 0 a 2 para cada ítem, donde el 0 representa una conducta negativa, 1 conducta regular y 2 conducta positiva; de acuerdo con esto, cuenta con 30 ítems, siendo la calificación mínima de 0 y máxima de 60. Para la interpretación de los resultados de estilos de vida el resultado se multiplica por 2. Los niveles de estilo de vida son: 0 – 24= Existe riesgo, 25 –

48= Mal estilo de vida, 49 – 72= Regular estilo de vida, 73 – 96= Buen estilo de vida, 97 – 120= Excelente estilo de vida.

3.6. Técnicas de procesamiento y análisis de datos.

Se recogieron las encuestas en copias impresas y luego se pasó a matriz del programa SPSS versión 28 para el procesamiento estadístico de la información.

3.7. Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humano.

Aprobación de tema por parte de comité de investigación, autorización de la institución y uso de consentimiento informado.

3.8. Operacionalización de variables

Variable general: Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad

Tabla 1. Operacionalización de variables

DIMENSIÓN	Indicador	ESCALA
Características sociodemográficas	1. Sexo	a) Mujer b) Hombre
	2. Edad	a) 18 – 29 b) 30 – 39 c) 40 – 49 d) 50 – 59 e) 60 – 69 f) 70 o más
	3. Estado civil	a) Soltero/a b) Casado/a c) Unión libre d) Viudo/a
	4. Nivel de escolaridad	a) Primaria completa b) Primaria incompleta c) Secundaria completa d) Secundaria incompleta e) Superior completa f) Superior incompleta g) Ninguna

	5. Ingresos mensuales	a) Menor a \$400 b) Entre \$400 y \$700 c) Mayor a \$700
	6. Ocupación	a) Empleado b) Pensionado c) Hogar d) Desempleado e) Estudiante f) Trabajador independiente
Características del cuidado	1. Parentesco	a) Hijo/a b) Madre/padre c) Hermano/a d) Esposo/a e) Otro familiar f) Ningún parentesco
	2. Lugar del cuidado	a) Casa de cuidador b) Otro
	3. Tiempo como cuidador	a) 1 a 5 años b) 5 a 10 años c) Más de 10 años
	4. Días de la semana que permanece como cuidador	a) Uno b) Dos c) Tres d) Cuatro e) Cinco f) Seis g) Toda la semana
	5. Horas diarias que permanece como cuidador	a) 1 a 4 horas b) 4 a 8 horas c) 8 a 12 horas d) 24 horas
	6. Consecuencias del cuidado	a) Estrés b) Cefalea c) Dolor lumbar d) Ansiedad e) Depresión f) Ninguna
	7. Enfermedad del cuidador	a) Hipertensión b) Diabetes mellitus c) Enfermedades cardiacas d) Cáncer e) Otra f) Ninguna

	8. Tipo de discapacidad del paciente	a) Intelectual b) Física c) Auditiva d) Visual e) Psicosocial
	9. Porcentaje de discapacidad	a) Menor a 75% b) 75% o más
	10. Diagnóstico ingreso	a) Diagnóstico según la HC
	11. Días de hospitalización	a) 1 b) 2 - 3 c) 3 - 10 d) Más de 10
Estilos de vida Cuestionario FANTÁSTICO	1. Familia y amigos	0= Conducta negativa 1= Conducta regular 2= Conducta positiva
	2. Asociatividad y actividad física	
	3. Nutrición	
	4. Toxicidad	
	5. Alcohol	
	6. Sueño y estrés	
	7. Tipo de personalidad	
	8. Imagen interior	
	9. Control de salud y sexualidad	
	10. Orden	

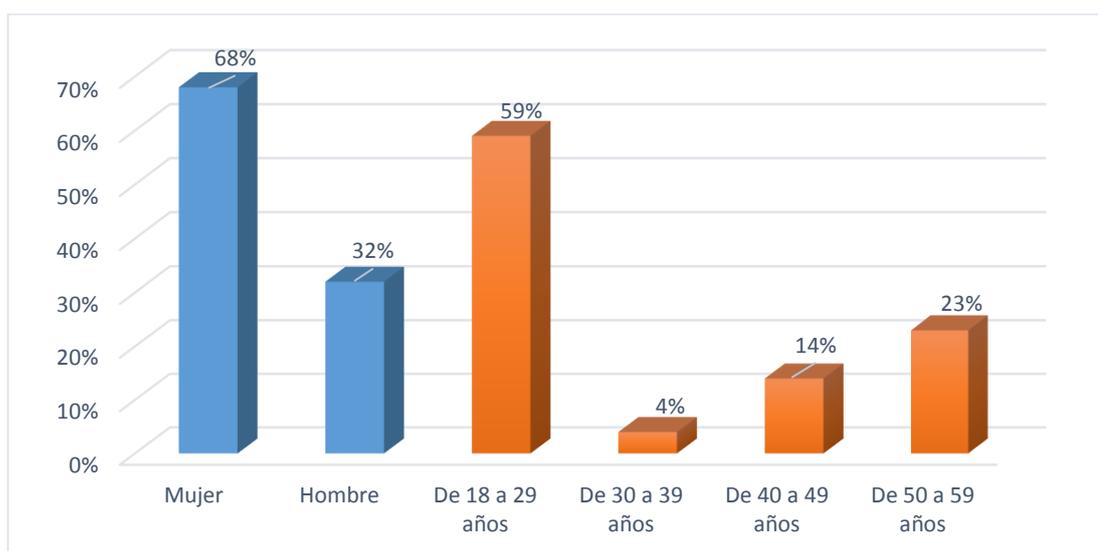
Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

CAPITULO IV

4. Presentación y análisis de resultados

Para dar respuesta al primer objetivo específico que consistió en la identificación de las características sociodemográficas de cuidadores informales de pacientes con discapacidad, se obtuvieron los siguientes resultados:

Gráfico 1. Distribución por sexo y edad

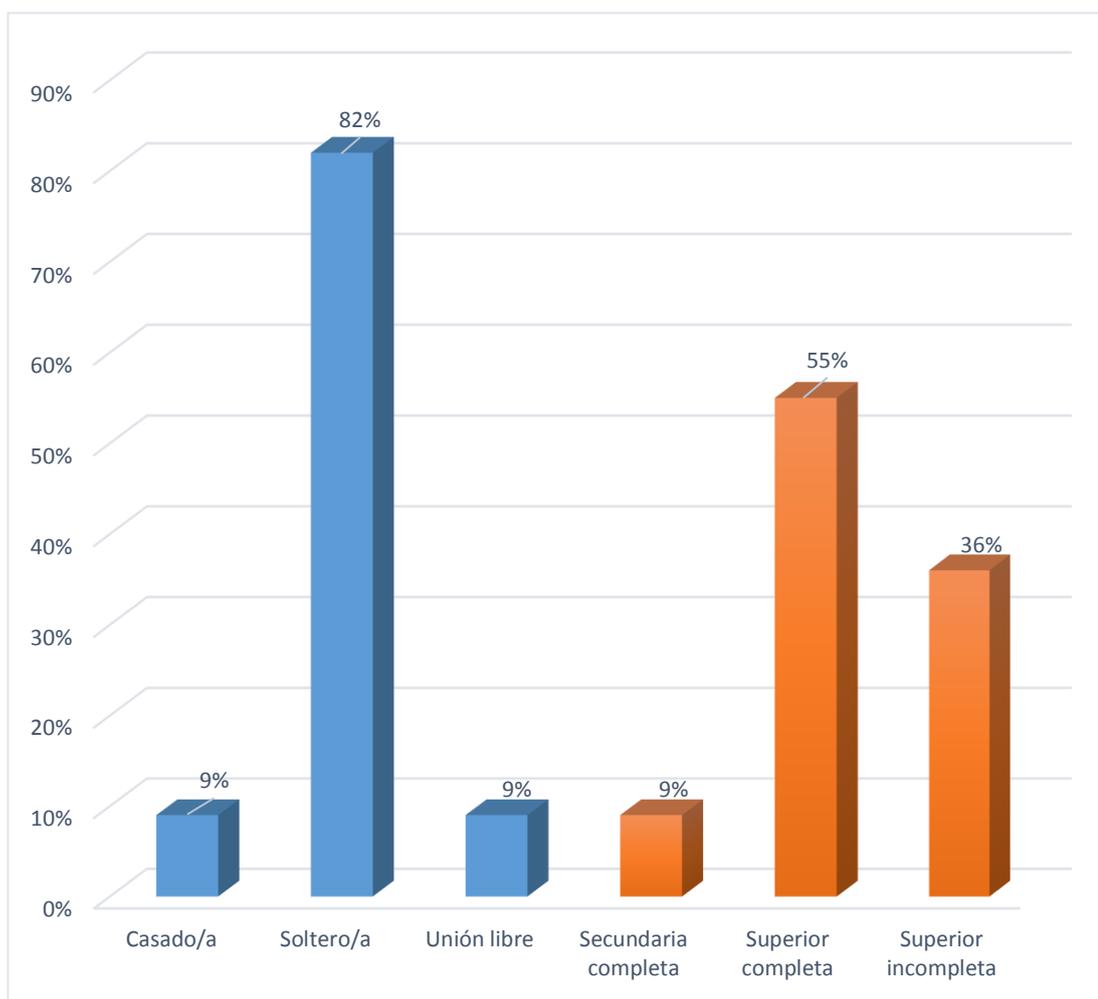


Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

El gráfico 1 muestra la distribución por sexo y edad de los cuidadores informales, donde se evidencia que el 68% fueron mujeres y 32% hombres; además, las mujeres son las que generalmente se ocupan de cuidar a otras personas (22), 59% de los participantes se encontraban entre los 18 a 29 años, 23% tenían entre 50 a 59 años, 14% entre 40 a 49 años y 4% entre 30 a 39 años, es decir, el grupo más joven y el de mayor edad representaron casi toda la muestra, las personas jóvenes se encargan del cuidado de pacientes con discapacidad, ya que generalmente son padres de niños con discapacidad o hijos con padres discapacitados (84).

Gráfico 2. Distribución por estado civil y nivel de escolaridad

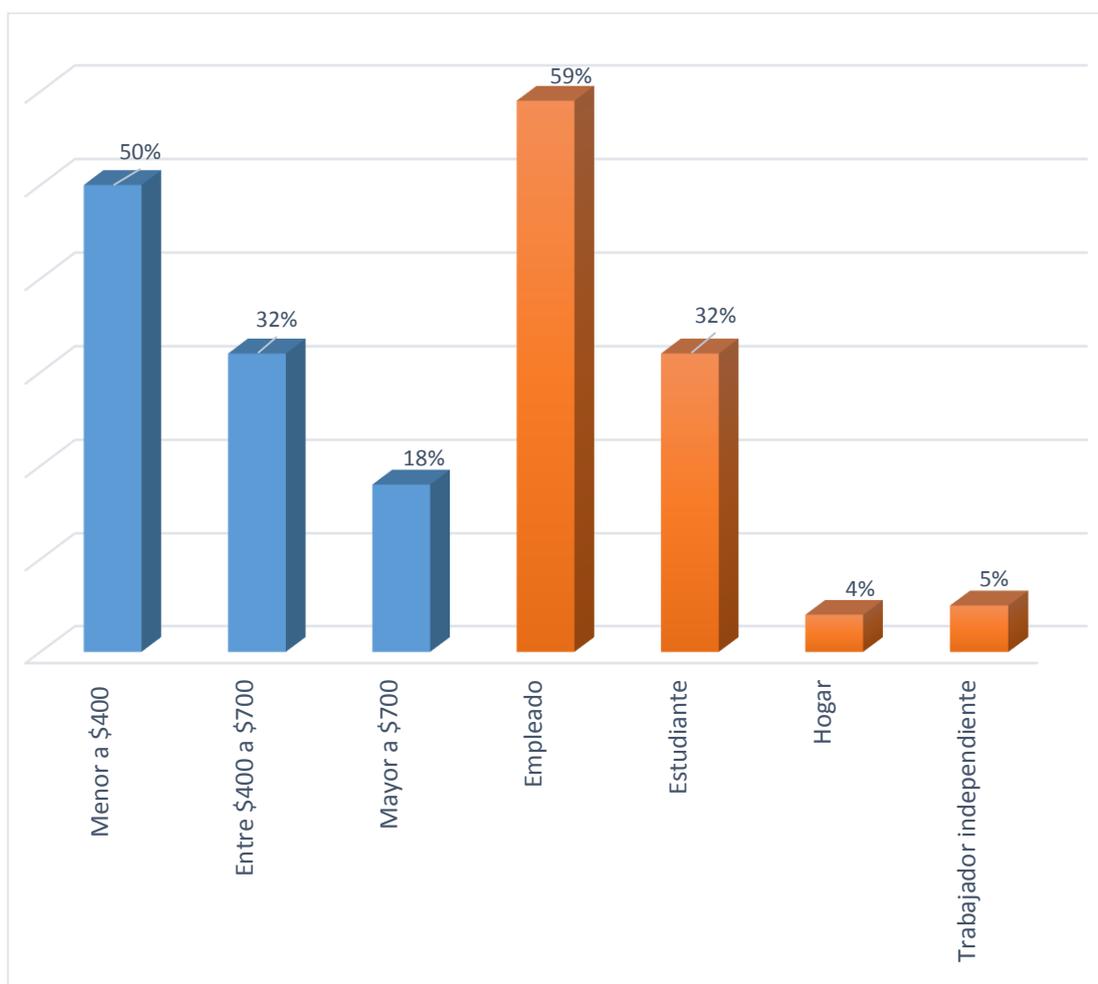


Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

En el gráfico 2, se observa la distribución según el estado civil y el nivel educativo de los cuidadores informales, aquí se evidenció que la gran mayoría, es decir, el 82% de participantes se encontraban solteros, 9% estaban casados y el 9% restante estaban en unión libre, fueron en su mayoría solteros porque un gran porcentaje eran hijos de pacientes con discapacidad (84). Además, respecto al grado de formación, el 55% tenían educación superior completa, 36% superior incompleta y 9% incompleta. Estos resultados de cuidadores informales con alta frecuencia de formación superior se encuentran relacionados con la edad de los participantes, ya que la mayoría se encontraban entre 18 a 29 años (2).

Gráfico 3. Distribución por ingresos mensuales y ocupación



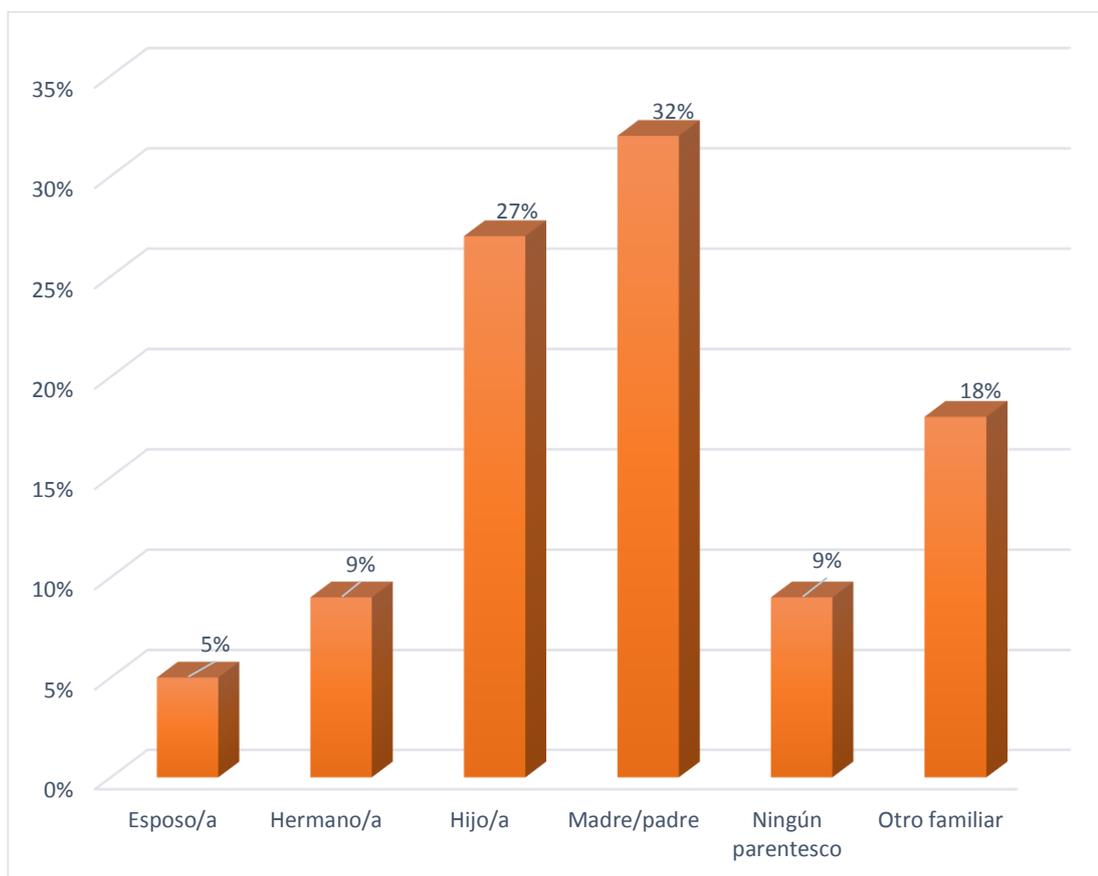
Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

En el gráfico 3 se evidencia la distribución por ingresos económicos mensuales y la ocupación que tiene el cuidador informal; en el primer factor, destacó el ingreso mensual menor a \$400 con 50%, seguido del 32% con ingresos entre \$400 a \$700 y apenas un 18% con ingresos mayores a \$700, los ingresos de las familias en Ecuador es bajo en la mayoría de la población y no cubren las necesidades básicas, debido a la escasa demanda de mercado laboral (85); de igual forma, respecto a la ocupación, el 59% indicó que tenía un empleo formal, 32% eran estudiantes, 5% tenían un trabajo independiente y 4% se dedicaban a actividades del hogar.

Además, respecto al segundo objetivo específico que buscó la descripción de las circunstancias del cuidado de paciente con discapacidad, se obtuvieron los siguientes resultados:

Gráfico 4. Parentesco del cuidador

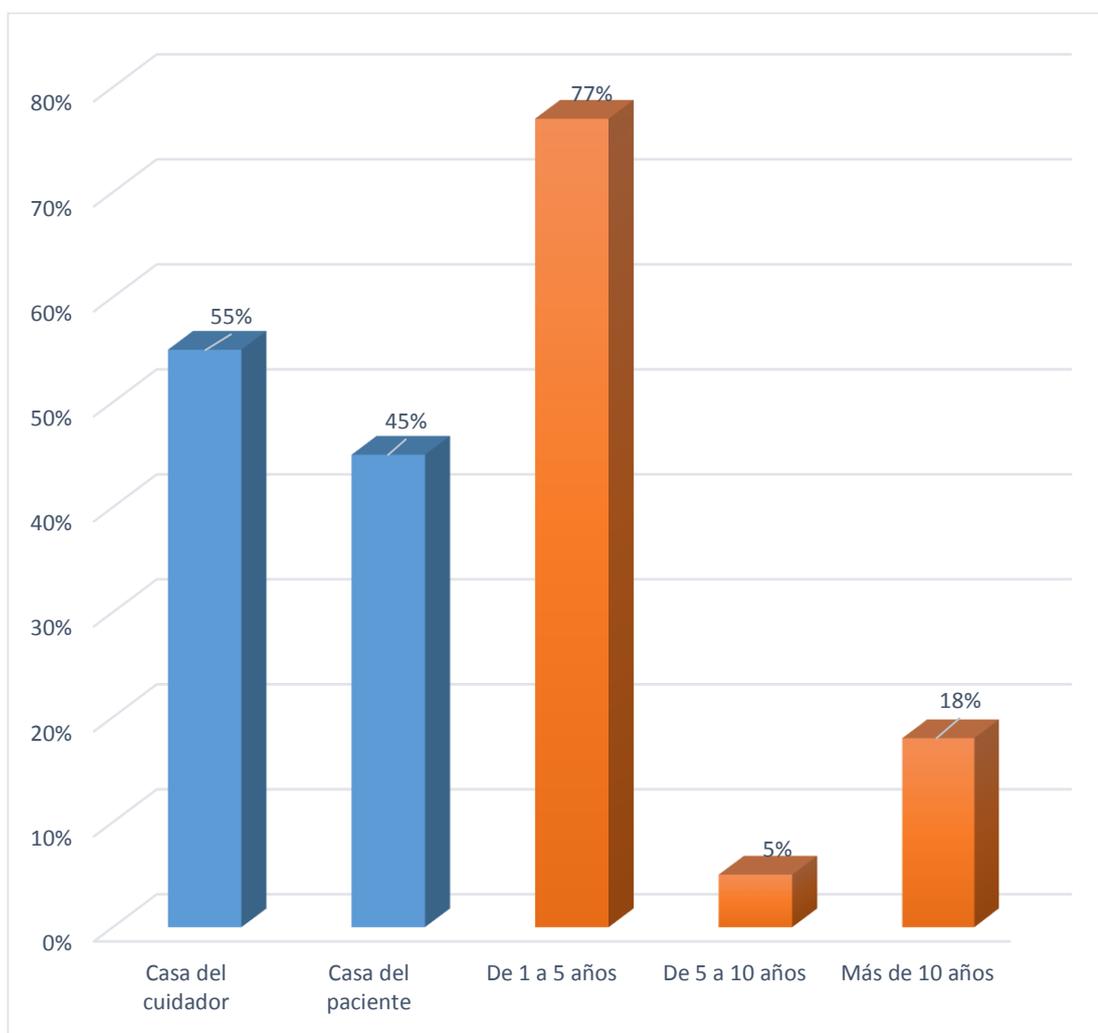


Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

En el gráfico 4 se muestran las estadísticas referentes al parentesco que tiene el cuidador informal con los pacientes con discapacidad, estos datos son importantes debido a que evidencian en cierta forma el grado de afinidad que existe al momento del cuidado, el parentesco que tuvo una mayor frecuencia fue el de madre/padre con 32%, seguido de hijo/a con 27%, mientras que la menor frecuencia registrada es el de esposo/a con 5%. Estos hallazgos permiten evidenciar que el parentesco de madre/padre como cuidador, tiene una relación con los indicadores previamente analizados como cuidadores jóvenes y con universidad completa (57).

Gráfico 5. Lugar del cuidado y tiempo como cuidador

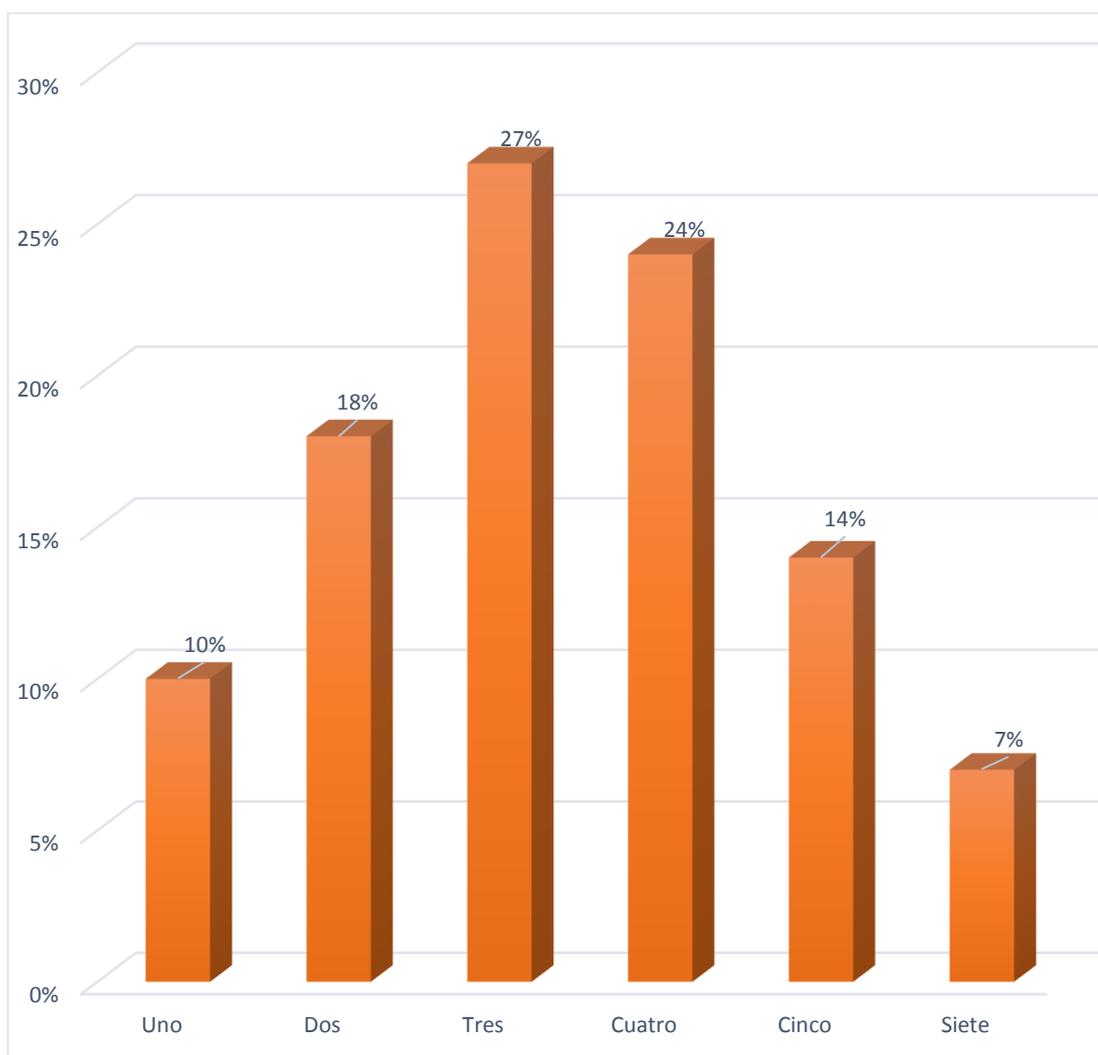


Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

En el gráfico 5 se evidenció una distribución similar en lo que respecta al lugar del cuidado, donde destaca con un 55% la casa del cuidador, a diferencia del 45% de la casa del paciente, dentro de la casa del paciente se encuentran aspectos como el parentesco que no es un familiar cercano principalmente (3); además, dentro del tiempo que tienen como cuidador, el 77% de los participantes indicaron que ejercen cuidados informales en el periodo de 1 a 5 años, el 18% más de 10 años y el 5% de 5 a 10 años, existiendo un grupo considerable que tiene un tiempo prolongado cumpliendo el rol de cuidador, el tiempo es en la mayoría corto porque los pacientes con discapacidad tenían esa condición recientemente por algún tipo de accidente (86).

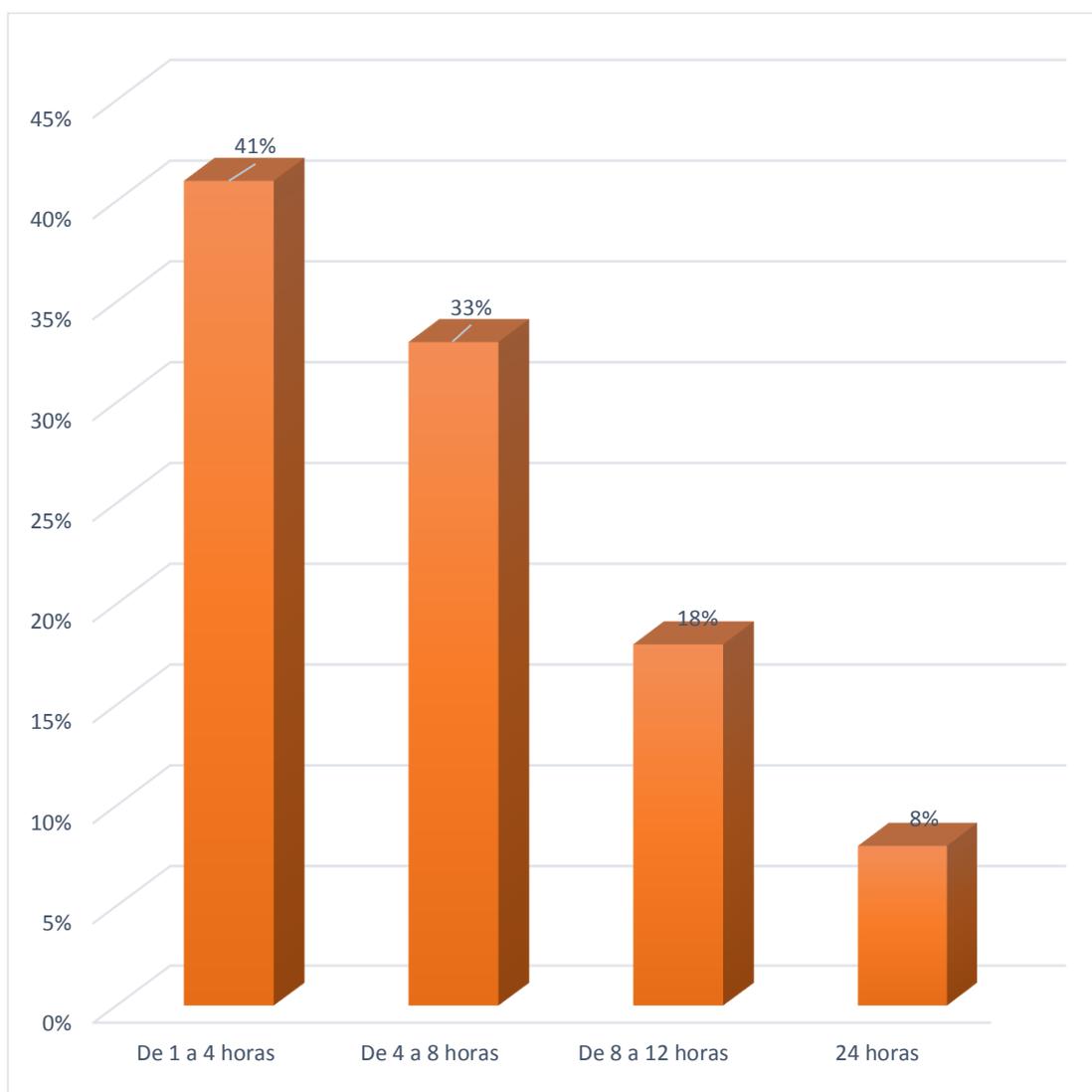
Gráfico 6. Días de la semana que permanece como cuidador



Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis: En el gráfico 6 se evidencia los días de la semana que el cuidador informal dedica al paciente con discapacidad, los días que más frecuencia en las respuestas tuvieron fueron tres días de cuidado con 27%, seguido de cuatro con el 24%, dos con el 18% y cinco con 14%; únicamente el 7% se hacían cargo los 7 días de la semana de los pacientes con discapacidad. Los días de la semana que el cuidador dedica al paciente son un limitante para ejercer otras actividades, como laborales o académicas, además, según el tiempo al día que ejerce tal actividad influye en la presencia de cambios de ánimo, agotamiento, estrés, entre otros (12).

Gráfico 7. Horas diarias que permanece como cuidador

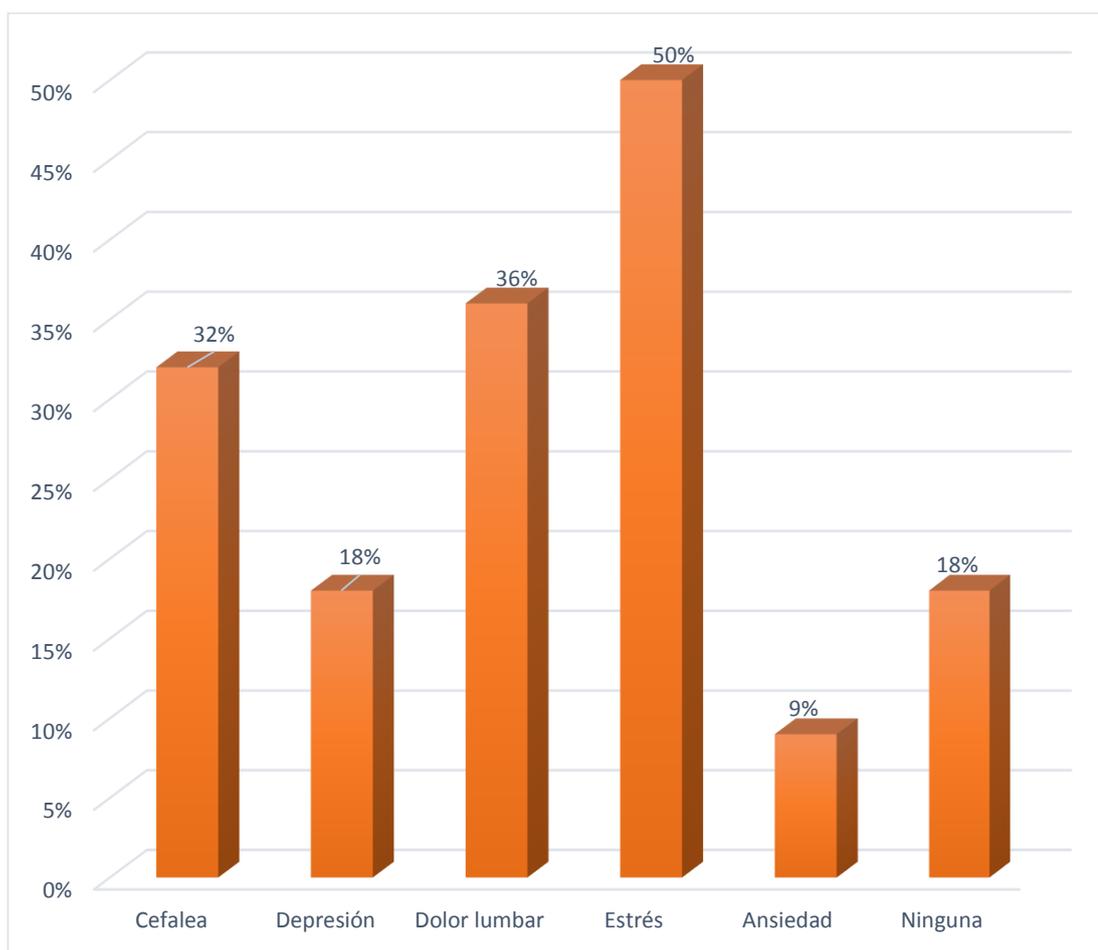


Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth – Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

En el gráfico 7 se evidencia las horas al día que el cuidador informal dedica la actividad de asistencia al paciente con discapacidad, se encontró que el 41% dedica entre 1 a 4 horas al cuidado, el 33% de 4 a 8 horas, así como el 18% entre 8 a 12 horas y las 24 horas del día son abordadas por el 13% restante que dedicaban las actividades de cuidado. Las horas de cuidado tienen que ver con la cantidad de tiempo en que el cuidador permanece pendiente del paciente, interviniendo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de los pacientes dependientes (20).

Gráfico 8. Consecuencias del cuidado

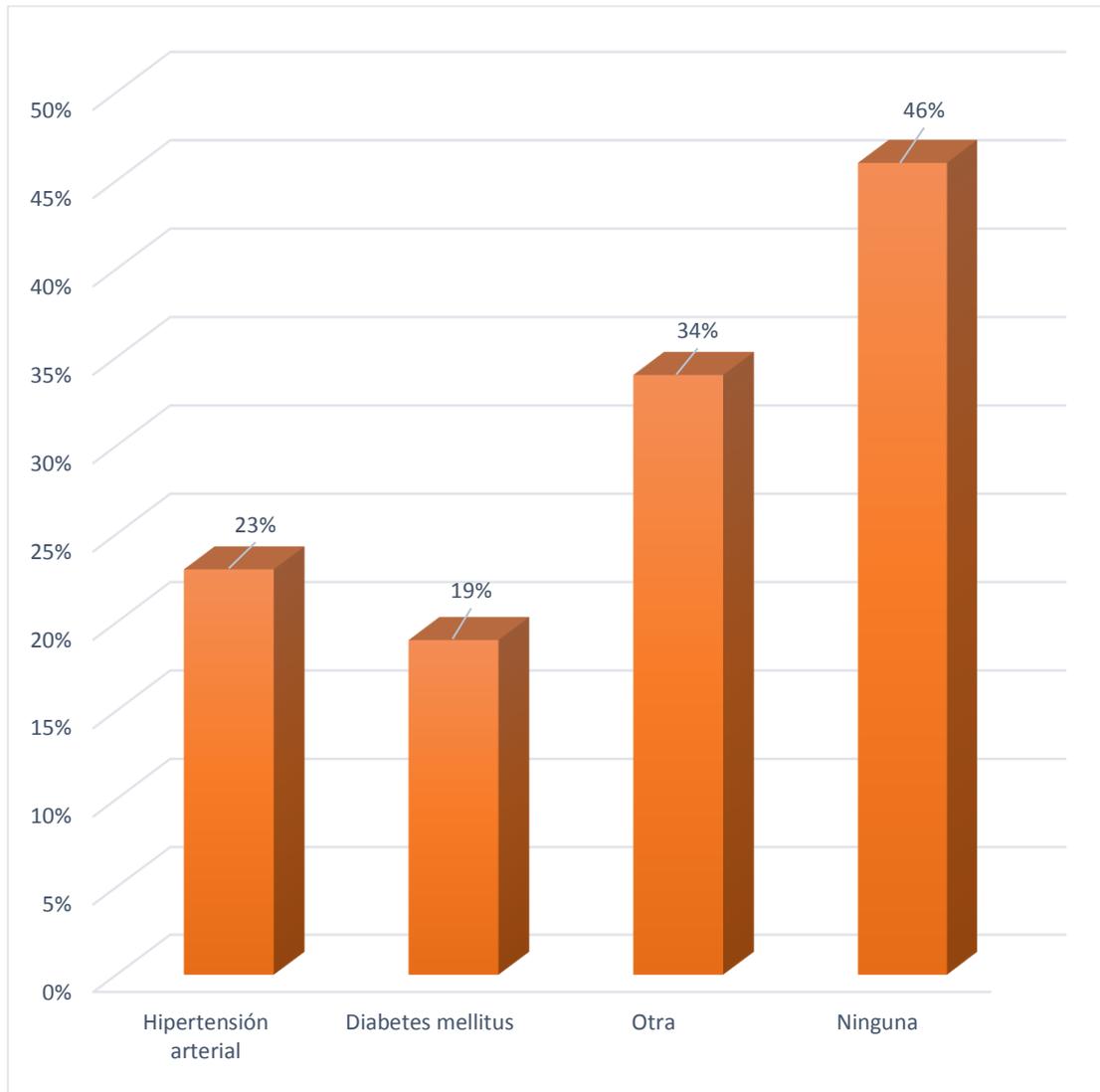


Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

El gráfico 8 muestra las consecuencias del cuidado en los cuidadores informales, donde se encontró que el 50% padecía de estrés, seguido del 36% de cuidadores con dolor lumbar, 32% con cefalea, mientras que el síntoma menos frecuente evidenciado fue la ansiedad con 9%. Estos síntomas dependen en gran medida de la cantidad de tiempo que dedican para ejercer la función de cuidador informal, como se observó en gráficos anteriores, la mayoría eran jóvenes y con estudios universitarios, aun así, se muestran elevados índices de estrés (21).

Gráfico 9. Enfermedad del cuidador

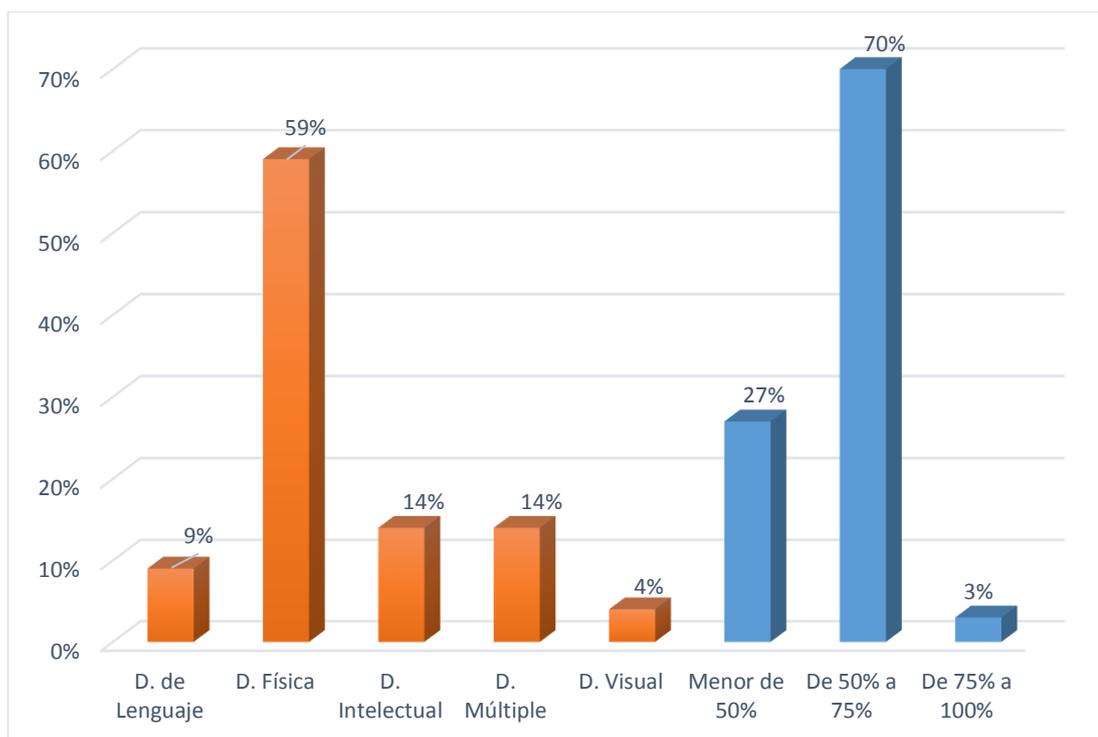


Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

El gráfico 9 muestra los resultados de las enfermedades que padecen los cuidadores informales, el 46% no manifestó ninguna enfermedad crónica, no obstante, la hipertensión arterial con 23%, diabetes mellitus con 19% y otras enfermedades con 34%, representaron un significativo porcentaje de morbilidad en la muestra de estudio, teniendo en consideración el índice de participantes jóvenes esto se convierte en un problema a gran escala; la probabilidad de evolución de estas enfermedades se hace mayor conforme aumenta la edad de las personas (87).

Gráfico 10. Tipo y porcentaje de discapacidad



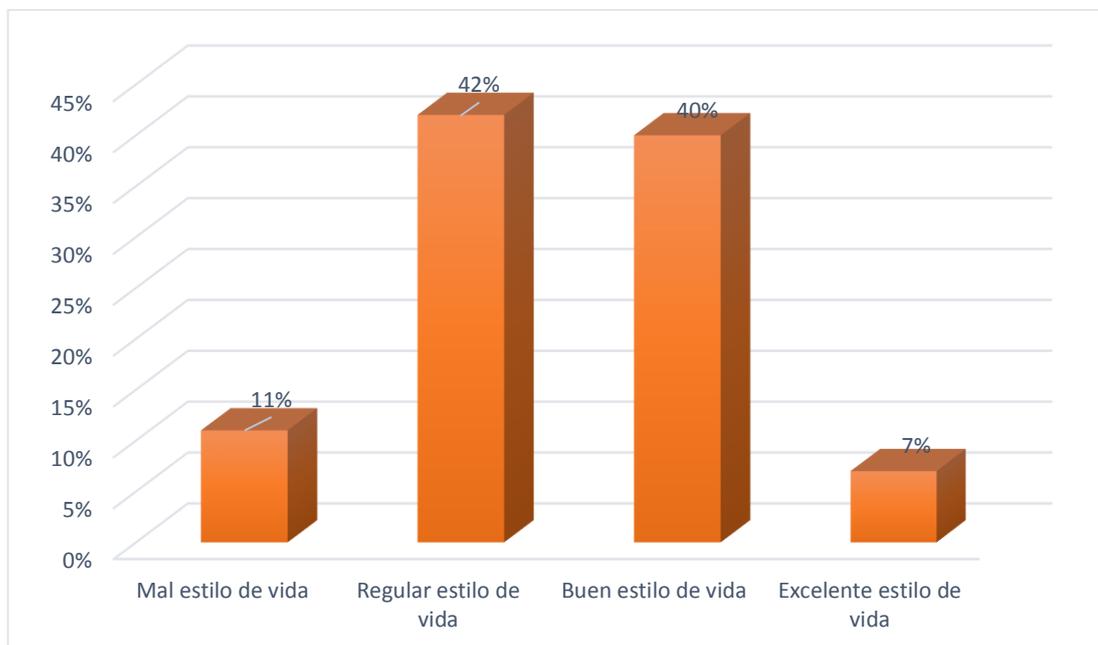
Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

El gráfico 10 hace referencia a datos de la discapacidad del paciente que atiende el cuidador informal, conocer estos datos permite entender el nivel de exigencia, dependencia, carga física y emocional que tienen y que los hace vulnerables a complicaciones en su salud; la principal discapacidad evidenció fue la física con 59%, seguido del tipo intelectual con 14%, y múltiple con 14%; mientras que la discapacidad visual fue la menos evidenciada con 4%. Por otra parte, respecto al porcentaje de discapacidad de los pacientes que atienden los cuidadores informales, el 70% tenían entre el 50% a 75% de discapacidad, considerado como grave según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador en la Guía de Práctica Clínica de Clasificación de la Discapacidad (88), seguido de menor de 50%, clasificadas como leve o moderadas; por último, el 3% de la muestra evidenció un porcentaje entre 75% a 100% de discapacidad, de modo que hubo 3 pacientes con discapacidad de tipo muy grave o completa.

Por otra parte, para dar respuesta al tercer objetivo específico que consistió en determinar los niveles de estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad, se obtuvieron los siguientes resultados:

Gráfico 11. Niveles de estilos de vida



Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

Por último, el gráfico 11 muestra el nivel de estilo de vida de los cuidadores informales, con los resultados del cuestionario FANTÁSTICO aplicado, las puntuaciones obtenidas en los indicadores permitieron clasificar en cinco niveles (existe riesgo= 0-24 puntos, mal estilo de vida= 25-48 puntos, regular estilo de vida= 49-72 puntos, buen estilo de vida= 73-96 puntos y excelente estilo de vida= 97-120 puntos); se halló que el 42% tenían regular estilo de vida, 40% resultaron con buen estilo de vida y 11% un nivel malo; únicamente el 7% tuvieron un excelente estilo de vida, situación que deja un problema, ya que sus hábitos condicionan la presencia de enfermedades, así como bienestar físico y emocional; el estilo de vida se condiciona por la disposición de tiempo que tienen estas personas para realizar otras actividades, como mantener una dieta saludable, realizar actividad física, entre otros (7).

5. Discusión

Se dio respuesta al primer objetivo específico identificando las características sociodemográficas de cuidadores informales de pacientes con discapacidad, donde se encontró una mayor participación de mujeres con 68%, que hombres con 32%; además 59% tuvieron entre 18 a 29 años, y 23% de 50 a 59. En comparación con lo encontrado por Barba y Shugulí (25), coincide porque encontraron una mayor frecuencia de mujeres con 76% que eran cuidadoras informales, en tanto que la edad, el 50% tenían más de 40 años. También, Cerquera (21), encontró una mayor frecuencia de mujeres cuidadoras informales con 79%, con edad media de 56 años. En cambio, García et al. (20), encontraron una edad promedio de cuidadores entre 35 a 40 años, pero sí identificaron a las mujeres como las que generalmente ejercían el rol de cuidador informal.

En lo concerniente al estado civil y nivel académico de los cuidadores informales, 82% eran solteros, 9% casados y 9% tenían unión libre, 55% tenían la universidad completa, 36% se encontraban cursando la universidad y 9% tenían la secundaria incompleta; a diferencia de lo hallado por García et al. (20) la mayoría de los participantes evidenciaron que habían culminado la secundaria; mientras que coincide con lo evidenciado por Barba y Shugulí (25), encontraron que 51% eran casados y 67% tenían nivel universitario.

En tanto, el ingreso económico que mayor se registró fue el menor a \$400 en el 50% de la muestra seguido de 32% entre \$400 a \$700 y el 59% tenían condición de empleado, seguido de 32% con situación de empleado; en contraste con lo evidenciado por Barba y Shugulí (25), quienes hallaron que 73% de los cuidadores informales tenían un nivel económico medio.

Se dio respuesta al segundo objetivo específico, que precisó describir las circunstancias del cuidado al paciente con discapacidad respecto al parentesco que los cuidadores informales tienen con su paciente, 32% eran madre/padre, seguido de 27% que eran hijo/a; en el lugar de cuidado y tiempo como cuidador, 55% ejercían el rol de cuidador en sus propios domicilios y 45% en casa de los pacientes con discapacidad, 72% tenían ejerciendo el rol

de 1 a 5 años. Estos datos divergieron con lo hallado por Cerquera (21), ya que encontró que el mayor parentesco era 70% cuidado de hijos/as, con 8% de uso de redes de apoyo.

También, en respuesta a la cantidad de días a la semana que ejerce el rol de cuidador, el presente estudio dejó como resultado que 3 (27%) y cuatro (24%) días fueron las mayores frecuencias en que los cuidadores se hacen responsables de sus pacientes con discapacidades, mientras que las horas diarias que dedican a las personas con discapacidad, son entre 1 a 4 horas (41%), seguido de 4 a 8 horas (33%) y de 8 a 12 horas (18%); estos resultados divergen con lo hallado por Cerquera (21), quien encontró que generalmente la mayoría de los cuidadores informales dedican las 24 horas en la atención a los pacientes con discapacidad.

En lo referente a las consecuencias del cuidado, se halló un 50% de los participantes que manifestaron estrés, seguido del 36% con dolor lumbar y 32% de cefalea; en las enfermedades del cuidador, se halló que la principal patología identificada fue la hipertensión arterial (23%), la diabetes representó el 19% y otras enfermedades entre las que se incluyeron enfermedades de diversos tipos, crónicas y no crónicas representaron un 34% de la muestra; estos resultados son similares a lo hallado por García et al. (20), quien encontró que los principales problemas de salud que de aquí se originan son la depresión, ansiedad y estrés; por su parte, Díaz y Quenoran (23), hallaron que las principales consecuencias de desempeñar la actividad del cuidado son la depresión, insomnio, estrés, dolores musculares, articulares, cefalea y cambios en el humor.

Finalmente, se dio respuesta al tercer objetivo específico ya que se determinó el nivel de estilos de vida de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad, donde se halló que el 42% tenían un regular estilo de vida, 40% tenían buen estilo de vida, 11% mal estilo de vida y únicamente el 7% gozaban de excelente estilo de vida.

Las ventajas de la metodología utilizada consisten en que se aplicaron instrumentos confiables y con amplia validez como es el cuestionario

FANTÁSTICO, que permitió medir la problemática de los estilos de vida de los cuidadores informales; permitiendo identificar las debilidades específicas en este grupo de la población que muy pocas veces es abordado.

Las desventajas de la metodología utilizada están dadas en que se limitan a la observación de la problemática sin la oportunidad de intervención para mejorar los estilos de vida de los cuidadores informales que evidentemente tienen una significativa alteración, producto de la naturaleza del mismo cuidado, que ocupa tiempo, energía y deja consecuencias a nivel físico y psicosocial.

6. Conclusiones

Se concluye que las características sociodemográficas de cuidadores informales de pacientes con discapacidad están representadas por una mayor cantidad de mujeres que ejercen el rol de cuidadores informales, así como personas jóvenes entre 18 a 29 años, la mayoría están solteros/as, han culminado la universidad, tienen ingresos menores a \$400 dólares y tienen un empleo formal.

Las circunstancias del cuidado de paciente con discapacidad se evidencian en el parentesco, donde la mayoría son padres/madres e hijos/as, el cuidado generalmente se ejerce en la casa del cuidador, quienes tienen un tiempo estimado entre 1 a 5 años cumpliendo dichas actividades; además, entre 3, cuatro y dos días, así como de 1 a 4 horas y de 4 a 8 horas es el tiempo que más tienen la responsabilidad el paciente con discapacidad; de igual forma, el estrés y el dolor lumbar son las principales manifestaciones; finalmente, la hipertensión y otras enfermedades afectan a estas personas.

Los niveles de estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad dejaron en manifiesto que hubo una pequeña diferencia entre el nivel regular y bueno en los resultados hallados, donde además se encontró una significativa cantidad de cuidadores informales con mal estilo de vida y con un mínimo de los participantes que tenían un excelente estilo de vida.

7. Recomendaciones

Se recomienda que al personal administrativo del Hospital de Especialidades Teodoro Maldonado Carbo, que evalúen regularmente el perfil sociodemográfico de cuidadores informales de pacientes con discapacidad, de modo que se les pueda dar seguimiento a su salud y calidad de vida.

Se sugiere al personal operativo del Hospital de Especialidades Teodoro Maldonado Carbo, que identifiquen síntomas de fatiga y estrés en los cuidadores informales, de modo que se les pueda educar sobre las técnicas de manejo del paciente correcto para reducir estos problemas físicos y emocionales, buscando mejorar además la cultura del cuidado.

Se recomienda a los docentes de la Carrera de Enfermería de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, que motiven a los estudiantes a abarcar poblaciones que muy poco se estudian como los cuidadores informales, ya que ocultan de por medio situaciones difíciles al tener como desafío cumplir acciones agotadoras sin medios de soporte o ayuda especializada, generando problemas de leves a crónicos y afectando directamente su calidad de vida.

8. Referencias

1. Guato , Mendoza. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2022 Diciembre; 11(2).
2. Bello , León , Covená. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Revista Universidad y Sociedad. 2019 Diciembre; 11(5).
3. Bustillo , Gómez , Guillén. Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. Clínica y Salud. 2018; 29(2).
4. Guerrero , León. Estilo de vida y salud. Educere. 2010 Junio; 14(48): p. 13-19.
5. Navarrete , Parodi , Vega , Pareja , Benites. Factores asociados al sedentarismo en jóvenes estudiantes de educación superior. Perú, 2017. Horizonte Médico (Lima). 2019 Marzo; 19(1).
6. Hernández , Mendoza , Gandur. El minimalismo, un estilo de vida. Revista Convicciones. 2020; 7(14).
7. Enríquez , González , Flores , Domínguez , Cervantes , Viera. Estilo de vida activo según nuevas directrices de la OMS: ¿una influencia sobre la aptitud física, composición corporal y calidad de vida en mujeres mayores? Ciencias de la actividad física (Talca). 2022 Junio; 23.
8. Serrats M. Estilo de vida ecológico. Estilo verde España: Huaitan Publications; 2009.
9. Cantos , Tristany. Guía de Atención al cuidador Hartmann L, editor.: Fundación Hospital Sant Jaume I Santa Magdalena; 2007.
10. Villanueva , García. Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. Ene. 2018 Agosto; 12(2).
11. OMS. El mundo no está abordando el reto de la demencia. [Online].; 2021.
12. Available from: <https://www.who.int/es/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>.

- 1 Salazar , Castro , Dávila. Carga del cuidador en familias de personas con
2. enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una
institución de tercer nivel en Cali (Colombia). Revista Colombiana de
Psiquiatría. 2019 Junio; 48(2).
- 1 Fernández , Lorenzo , Zaldivar. Carga en cuidadores informales primarios
3. de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. Revista
Cubana de Salud Pública. 2019 Junio; 42(5).
- 1 Eurofound. Encuesta europea sobre calidad de vida (EQLS). [Online].;
4. 2021. Available from:
[https://www.eurofound.europa.eu/es/surveys/european-quality-of-life-
surveys](https://www.eurofound.europa.eu/es/surveys/european-quality-of-life-surveys).
- 1 Guato , Mendoza. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores
5. en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. Enfermería:
Cuidados Humanizados. 2022 Diciembre; 11(2).
- 1 Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Encuesta de Bienestar Social.
6. [Online].; 2021. Available from:
[http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-bienestar-
social](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-bienestar-social).
- 1 Izguirre , Adum , German. Agotamiento psicológico en cuidadores de
7. personas con discapacidad. MEDISAN. 2021 Noviembre; 25(6).
- 1 MSP. Estrategia de Abordaje Médico del Barrio y su Equipo de Atención
8. Integral. Quito: Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Dirección
Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud; 2017.
- 1 Noell , Ochandorena , Reig , Moreno , Casas. Identificación de
9. necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio.
Enfermería Global. 2022 Octubre; 21(68).
- 2 García G, García M, Beltrán , Patiño. Características del cuidador familiar
0. del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. Sanus. 2022
Diciembre; 7(287).
- 2 Cerquera , Dugarte , Tiga , Plata , Castellanos , Álvarez. Factores que
1. influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con

- Trastorno Neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer. Revista Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá. 2021 Agosto; 20.
- 2 Asencios , Pereyra. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de 2. funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. Anales de la Facultad de Medicina. 2019 Diciembre; 80(4).
- 2 Díaz , Quenoran. Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un 3. enfoque de revisión. Revista Ocronos. 2021 Marzo; 4(3).
- 2 Guato , Mendoza. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores 4. en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2022 Octubre; 11(2).
- 2 Barba , Shugulí. Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor 5. con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. Revista Eugenio Espejo. 2022 Agosto; 16(2).
- 2 Pelayo , Gómez. Estilos de vida saludables en trabajadores: Análisis 6. bibliométrico. Dilemas contemporáneos: educación, política y valores. 2021 Enero; 8(5).
- 2 Tala , Vásquez , Plaza. Estilos de vida saludables: una ampliación de la 7. mirada y su potencial en el marco de la pandemia. Revista médica de Chile. 2020 Agosto; 148(8).
- 2 Quintana , Díaz , Caire. Intervenciones para promover estilos de vida 8. saludables y su efecto en las variables psicológicas en sobrevivientes de cáncer de mama: revisión sistemática. Nutrición Hospitalaria. 2019 Noviembre; 35(4).
- 2 Ferrer , Anigstein , Bosnich , Robledo , Watkins. De la teoría a la práctica: 9. el discurso de estilos de vida saludable y su aplicación en la vida cotidiana de mujeres chilenas de sectores populares. Cadernos de Saúde Pública. 2021 Diciembre; 37(12).
- 3 Betancurth , Vélez , Jurado. Validación de contenido y adaptación del 0. cuestionario Fantastico por técnica Delphi. Salud Uninorte. 2015 Agosto; 31(2): p. 214-227.
- 3 MSSSI. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [Online].; 1. 2021. Available from:

<https://estilosdevidasaludable.salud.gob.es/alimentacionSaludable/aspectosSociales/habitosFamiliares/home.htm>.

- 3 Cáceres , Morales. Estilo de vida de estudiantes de medicina chilenos durante la pandemia por Covid-19. Revista de la Facultad de Medicina Humana. 2021; 22(1).
- 3 Cadena , Burgaleta , Andrade , Gómez L, Merino. Conflicto empleo-familia y autopercepción de la salud desde una perspectiva de género. Revista Saúde e Sociedade. 2020; 29(2).
- 3 Villarreal , Villalobos , Villanueva. Orientando para facilitar el cambio en las familias: Un modelo de intervención. Revista Electrónica Educare. 2020 Mayor; 24(2).
- 3 Chalapud , Muñoz , Trochez. Programa de yoga para mejorar el equilibrio y la flexibilidad en el adulto mayor de la fundación EMTEL, Centro Vida Sur en Popayán – Colombia. Revista Horizontes de Enfermería. 2021; 31(1).
- 3 Guerrero L. Efectos del ejercicio de resistencia y baile en la funcionalidad de miembros inferiores en el adulto mayor de clubes de ancianos INAPAM. Revista Horiz. sanitario. 2020; 19(1): p. 27-36.
- 3 Sánchez , Campos , Vega DI, Cortés , Esparza S, Gallego , et al. Promoción de la actividad física en la infancia y la adolescencia (parte 1). Revista Pediatría Atención Primaria. 2019; 21(83).
- 3 Chacón , Muros , Cachón , Zagalas , Castro , Zurita. Actividad física, dieta mediterránea, capacidad aeróbica y clima motivacional hacia el deporte en escolares de la provincia de Granada: un modelo de ecuaciones estructurales. Revista Nutrición Hospitalaria. 2019; 35(4).
- 3 Pereira J, Peñaranda , Pereira R, Pereira P. Impacto del Ejercicio Aeróbico y Anaeróbico en Pacientes con Enfermedad Renal Crónica Sometidos a Hemodiálisis. Revista Nefrología Argentina. 2019; 17(3).
- 4 Sepúlveda , Santos D, Tricanico , Suziane. Participación social, un factor a considerar en la evaluación clínica del adulto mayor: una revisión narrativa. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública. 2020; 37(2).

- 4 Barriga T. Instrumento "Fantástico" para medir el estilo de vida saludable
1. de adolescentes de la comuna de Bulnes. Revista Reflexión e
Investigación Educativa. 2020; 3(1).
- 4 OPS. Organización Panamericana de la Salud. [Online].; 2022. Available
2. from: <https://www.paho.org/es/temas/nutricion>.
- 4 Jimena , Villaquirán , Meza. Estilo de vida y nivel de actividad física en
3. estudiantes de residencia médica. Revista CES Médica. 2019; 33(2): p. 78-
87.
- 4 Guerrero , Contreras. Estilos de vida y características sociodemográficas
4. de adolescentes de cinco instituciones educativas. Revista Ciencia y
Cuidado Scientific Journal of Nursing. 2020; 17(1): p. 85-98.
- 4 OMS. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 2022. Available from:
5. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/alcohol>.
- 4 Bazán , Osorio , Torres , Rodríguez , Ocampo. Validación de una escala
6. sobre estilo de vida para adolescentes mexicanos. Revista Mexicana de
Pediatría. 2019; 86(3): p. 112-118.
- 4 González J, Oropeza , Padrós , Colunga , Montes , González V. Capital
7. psicológico y su relación con el estilo de vida de universitarios mexicanos.
Revista Nutrición Hospitalaria. 2017; 34(2).
- 4 Valarezo , Celi , Rodríguez , Sánchez. Caracterización general y evolución
8. de la personalidad en la primera infancia. Horizontes Revista de
Investigación en Ciencias de la Educación. 2020 Diciembre; 4(16).
- 4 Cáceres , Morales. Estilo de vida de estudiantes de medicina chilenos
9. durante la pandemia por Covid-19. Revista de la Facultad de Medicina
Humana. 2021 Diciembre; 22(1).
- 5 Rojas , Velandia , Angarita , Rivera , Carrillo. Relación entre hábitos de
0. vida saludable y satisfacción laboral como elementos favorecedores en la
salud laboral. Revista AVFT Archivos Venezolanos de Farmacología y
Terapéutica. 2019; 38(5): p. 563-572.
- 5 Morales , Marrero , Caballero. Concepción del desarrollo de habilidades
1. comunicativas en la formación inicial del maestro. Revista Transformación.
2019; 15(2).

- 5 Guato , Mendoza , Chiriboga , Sáez. Perfil biosociodemográfico del
2. cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador.
Revista Eugenio Espejo. 2022 Noviembre; 17(1).
- 5 Martínez S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. Ene. 2020
3. Noviembre; 14(1).
- 5 Zaldivar , Morales , González , Maragoto , Marín , Denis. Funcionamiento
4. familiar y esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con
enfermedades neurológicas. Medisur. 2020 Abril; 18(2).
- 5 Ramos , Lorenzo , Ferrandez , Suria , Rodríguez , Vilà. Como favorecer el
5. ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados
familiares. Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
2020;(6).
- 5 Crempien , Parra , Grez , Valdés , López , Krause. Características
6. sociodemográficas y clínicas de pacientes diagnosticados con depresión
en Centros Comunitarios de Salud Mental (COSAM) de Santiago, Chile.
Revista Chilena de Neuro-psiquiatría. 2017; 55(1).
- 5 Cantillo , Perdomo , Ramírez. Características y experiencias de los
7. cuidadores familiares en el contexto de la salud mental. Revista Peruana
de Medicina Experimental y Salud Publica. 2022 Junio; 39(2).
- 5 Gesteira S. Nombre, linaje, parientes: usos y sentidos de las categorías de
8. parentesco entre las personas que buscan sus orígenes en Argentina.
Revista de Estudios Sociales. 2020 Marzo; 1(71).
- 5 Fuentes , Castillo , López , Sepúlveda C, Sepúlveda R. Experiencias de
9. cuidadoras informales en contextos de emergencia social y sanitaria de la
región del Biobío. Rumbos TS. 2021 Diciembre; 16(26).
- 6 Carrillo , Medina I, Carreño , Chaparro , Cortéz , Medina J. Soledad,
0. ansiedad, depresión y adopción del rol de cuidador de adultos mayores
con enfermedad crónica durante la covid-19. Aquichan. 2022 Julio; 22(3).
- 6 Navarro , López , Climent , Gómez. Sobrecarga, empatía y resiliencia en
1. cuidadores de personas dependientes. Gaceta Sanitaria. 2019 Diciembre;
33(3).

- 6 Arias , Carreño , Sepúlveda , Romero. Sobrecarga y calidad de vida de
2. cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. Revista
Cuidarte. 2021 Octubre; 12(2).
- 6 Cardenas , Flores , Perez , Gutiérrez , Runzer , Parodi. Asociación entre
3. dependencia funcional y calidad de vida en pacientes adultos mayores
oncológicos. Revista Cubana de Medicina Militar. 2022 Junio; 51(2).
- 6 López , Morales , Ugarte , Rodríguez , Hernández , Sauza. Comparación
4. de la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en hombres
y mujeres adultos mayores. Enfermería Global. 2019 Octubre; 18(54).
- 6 Lopera J. Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la
5. subjetividad. Ciência & Saúde Coletiva. 2020 Febrero; 25(2).
- 6 García , Horta , Bautista , Ibáñez , Cobo. Calidad de vida y percepción de
6. la salud en personas mayores con enfermedad crónica. Revista Salud
Bosque. 2022 Agosto; 12(1).
- 6 OMS. Discapacidad. [Online].; 2023. Available from:
7. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
- 6 UNICEF. Definición y clasificación de la discapacidad. , Fondo de las
8. Naciones Unidas para la Infancia; 2014.
- 6 Oliveira , Parana. Discapacidad física adquirida y aspectos psicológicos:
9. una revisión bibliográfica integradora. Revista Psicología e Saúde. 2021;
13(2).
- 7 Varguillas , Urquizo , Bravo , Moreno. Experiencias en el proceso de
0. inclusión educativa en la Educación Superior Iberoamericana.
SciELOPreprints. 2021 Agosto.
- 7 Andreucci , Morales. Discapacidad Intelectual en Primera Infancia: La
1. Perspectiva de los/as Hermanos/as de Niños/as con Síndrome de Down.
Revista latinoamericana de educación inclusiva. 2019 Diciembre; 13(2).
- 7 Navas , Verdugo , Gómez. Diagnóstico y clasificación en discapacidad
2. intelectual. Intervención Psicosocial. 2008; 17(2).
- 7 Alimento para estudiantes con discapacidad. Revista Horizonte Sanitario.
3. 2020 Diciembre; 19(3).

- 7 Lemus , Hernández , Izquierdo , Espinosa , Señán. Parametrización de
4. cuidados de enfermería para satisfacer necesidades humanas en
personas con lesiones por quemaduras. Revista Cubana de Enfermería.
2021 Noviembre; 37(3).
- 7 Rodríguez , Enríquez , García , Pérez , Hernández , Rojas. Virginia
5. Henderson, cuidado paliativo desde una perspectiva holística. Revista
Ocronos. 2022 Agosto; 5(116).
- 7 Cabascango , Hinojosa , Remache , Olalla. Aplicación del proceso de
6. atención de enfermería basado en el modelo teórico de Virginia
Henderson, en el centro geriatrico “Amawta Wasi Samay” Guaranda-
Bolívar. Revista Conocimiento Global. 2019; 3(1).
- 7 Villarreal , Guevara , Ramírez , Paz , Pérez. Proceso de enfermería
7. aplicado a un paciente con SARS-CoV-2 y Diabetes Mellitus 2. Sanus.
2021 Agosto; 5(16).
- 7 Agudelo , Berbesi , Salazar. Construcción de una escala para la valoración
8. de necesidades de cuidado de enfermería en personas dependientes.
Aquichan. 2022; 22(3).
- 7 Raile , Marriner. Modelos y teorías en enfermería: Editorial Elsevier Health
9. Sciences; 2018.
- 8 Sainz A. Procesos de Atención de Enfermería Published I, editor.; 2019.
0.
- 8 Aveiga , Juma. Síndrome del cuidador de pacientes con discapacidad
1. pertenecientes a la parroquia Juan Montalvo del Cantón Cayambe,
Ecuador. Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica. 2022;
41(8).
- 8 Wilson D, Nielsen E, Ciliska D. Lifestyle Assessment: Testing the
2. FANTASTIC Instrument. College of Family Physicians of Canada. 1984
Septiembre; 30: p. 1863-1866.
- 8 Díaz , Peña. Validación de la escala fantástico: estilo de vida en adultos
3. venezolanos. Comunidad y Salud. 2022 Junio; 20(1).

- 8 Esquivel , Carreño , Chaparro. Rol del cuidador familiar novel de adultos
4. en situación de dependencia: Scoping Review. Revista Cuidarte. 2021
Octubre; 12(2).
- 8 Dueñas G. El Nivel de Ingresos de las Familias del Ecuador: Factor de
5. Equidad para el Consumo y el Ahorro. Revista Ciencias Sociales y
Económicas - UTEQ. 2019 Diciembre; 3(2).
- 8 Salazar , Tonguino , Cabrera. Epidemiología y factores asociados en
6. personas con discapacidad de origen vial en Medellín 2004-2017. Revista
de la Universidad Industrial de Santander. Salud. 2022 Octubre; 54(1).
- 8 Alvarez , Mora , Acevedo. Análisis de enfermedades crónicas asociadas a
7. la infección de SARS-CoV-2 en niños y jóvenes de México. Revista
mexicana de fitopatología. 2022 Noviembre; 39(1).
- 8 MSP. Calificación de la discapacidad. Ministerio de Salud Pública del
8. Ecuador, Dirección Nacional de Normatización. Dirección Nacional de
Discapacidades; 2018.

ANEXOS

Anexo 1. Autorización de la Institución



Memorando Nro. IESS-HTMC-CGI-2023-0163-FDQ
Guayaquil, 5 de Junio de 2023

**PARA: KAREN LISBETH SUAREZ ORTIZ
ESTUDIANTE DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**STEPHANIE VANESSA RAMÍREZ BERNAL
ESTUDIANTE DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

De mi consideración:

Por medio de la presente, informo a usted que ha sido resuelto factible su solicitud para que pueda realizar su trabajo de tesis **“ESTILO DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN UN HOSPITAL DE GUAYAQUIL, 2023”** una vez que por medio del memorando Nro. IESS-HTMC-CGE-2023-02791-M de fecha 27 de Junio del 2023, firmado por el Espc. Marco Antonio Amores – Coordinador General de Enfermería, se remite el informe favorable a la misma.

Por lo antes expuesto reitero que puede realizar su trabajo de Tesis siguiendo las normas y reglamentos del hospital Teodoro Maldonado Carbo.

Atentamente,



ESPC. JAVIER HOMERITO
CARRILLO UBIDIA

**ESPC. JAVIER CARRILLO UBIDIA
COORDINADOR GENERAL DE INVESTIGACIÓN,
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES – TEODORO MALDONADO CARBO**

Referencias:
- Solicitud

Mm

**Renovar para actuar,
actuar para servir**

www.iessec.gob.ec / @IESSec IESSecu IESSec

Anexo 2. Solicitud de recojo de información

Guayaquil, 27 de junio del 2023

Mgs. Javier Carrillo Ubidia
Coordinador General de Investigación
Hospital de Especialidades Teodoro Maldonado Carbo
Ciudad

Nosotras, Suárez Castro Karen Lisbeth con CI 2450159104 y Ramírez Bernal Stephanie Vanessa con CI 0926551557, estudiantes de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, de la Carrera de Enfermería solicitamos ante Ud nos conceda el permiso para realizar el trabajo de titulación **Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023**, en las instalaciones del Hospital de Especialidades Teodoro Maldonado Carbo.

Toda la información obtenida será con fines de nuestro trabajo de titulación y será almacenada con absoluta confidencialidad.

Nos comprometemos a entregar un ejemplar del trabajo de investigación final, impreso y en CD, luego de haber sido presentado y calificado por la Universidad.

Saludos cordiales

Firma 
Nombre Stephanie Vanessa Ramírez Bernal
CI 0926551557
Email vaniraker2001@hotmail.com
Teléfono 0967962866

Firma Karen Suárez
Nombre Karen Lizbeth Suárez Castro
CI 2450159104
Email Karenlizbethsuarezcastro@outlook.com
Teléfono 0961997858

Anexo 3. Instrumento



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

ENCUESTA DIRIGIDA A CUIDADORES INFORMALES

TEMA: ESTILO DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, 2023.

OBJETIVO: RECOLECTAR LOS DATOS SOBRE LOS ESTILOS DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES.

INSTRUCCIONES:

- Seleccionar una respuesta por pregunta de acuerdo con su realidad (excepto 12 y 13)
- Responder todas las interrogantes con un ✓
- Las dudas serán resueltas en el transcurso de la encuesta

DIMENSIÓN: CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Fecha: _____

1. Sexo	() Mujer	() Hombre
2. Edad:	() De 18 a 29 años () De 30 a 39 años () De 40 a 49 años	() De 50 a 59 años () De 60 a 69 años () 70 o más
3. Estado civil	() Soltero/a () Casado/a	() Unión libre () Viudo/a
4. Nivel de escolaridad	() Primaria completa () Primaria incompleta () Secundaria completa () Secundaria incompleta	() Superior completa () Superior incompleta () Ninguna
5. Ingresos mensuales	() Menor a \$400 () Entre \$400 y \$700 Observación: _____	() Mayor a \$700
6. Ocupación	() Empleado () Pensionado () Hogar Observación: _____	() Desempleado () Estudiante () Trabajador independiente

DIMENSIÓN: ESTILOS DE VIDA

Dimensión	Reactivo	PUNTAJE		
		2	1	0

Familia y amigos	Tengo con quien hablar sobre cosas que son importantes para mi	Siempre	Algunas veces	Nunca
	Yo doy cariño			
	Yo recibo cariño			
Asociatividad y actividad física	Asisto a grupos sociales conformados			
	En los últimos 7 días he realizado actividad física durante 30 minutos, tan intenso como para sentirme agitado/a y terminar fatigado/a.	5 o más veces a la semana	2-4 veces a la semana	0 y 1 vez
Nutrición	Mi alimentación diaria es balanceada	Siempre	Algunas veces	Nunca
	Diariamente por lo menos desayuno, almuerzo y meriendo			
	Con frecuencia consumo mucha azúcar, sal, grasas o comida chatarra	Ninguna de éstas	Alguna de éstas	Todas éstas
	Hago control periódico de mi peso	Siempre	Algunas veces	Nunca
Toxicidad	En algún momento he fumado un cigarrillo	Nunca	Algunas veces	Siempre
	Uso medicamentos sin receta médica			
	Tomo bebidas que contienen cafeína o energizantes	Menos de 3 al día	De 3 a 6 al día	Más de 6 al día
Alcohol	He consumido licor en los últimos 6 meses	0 veces	1 a 3 veces	Más de 3 veces
	Considero que los efectos del licor son dañinos	Siempre	Algunas veces	Nunca
	Las personas con quienes vivo toman licor			
Sueño y estrés	Duermo bien y me siento descansado al levantarme			
	Regularmente cuántas horas duermo	Menos de 8 horas	8 a 12 horas	Mas de 12 horas
	Me siento capaz de manejar situaciones estresantes y encontrar alternativas de solución.	Siempre	Algunas veces	Nunca

Tipo de personalidad y actividades	Sin razón me siento molesto/a y enojado/a	Nunca	Algunas veces	Siempre
	Me siento de buen humor, alegre y activo/a	Siempre	Algunas veces	Nunca
	Me siento contento/a con mi nivel de estudio			
	Me he sentido presionado/a agredido/a físicamente o maltratado verbalmente por mi nivel de estudios	Nunca	Algunas veces	Siempre
Imagen interior	Tengo pensamientos positivos y optimistas	Siempre	Algunas veces	Nunca
	Me siento tenso/a o estresado/a	Nunca	Algunas veces	Siempre
	Me siento deprimido/a o triste			
Control de salud y sexualidad	Asisto a consulta para vigilar mi estado de salud	Siempre	Algunas veces	Nunca
	Converso con personal de salud temas de sexualidad			
	Me acepto y me siento satisfecho/a con mi apariencia física o la forma cómo me veo			
Orden	Soy organizado/a con las responsabilidades diarias			
	Respeto las normas de la sociedad en la que habito			
Suma de los puntajes				
Multiplicar por 2			x2	
TOTAL				

DIMENSIÓN: CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO

7. Parentesco	() Hijo/a () Madre/padre () Hermano/a	() Esposo/a () Otro familiar () Ningún parentesco
8. Lugar del cuidado	() Casa del cuidador Observación: _____	() Otro
9. Tiempo como cuidador	() De 1 a 5 años () De 5 a 10 años	() Más de 10 años
10. Días de la semana que permanece como cuidador	() Uno () Dos () Tres () Cuatro	() Cinco () Seis () Siete

11. Horas diarias que permanece como cuidador	<input type="checkbox"/> De 1 a 4 horas <input type="checkbox"/> De 4 a 8 horas	<input type="checkbox"/> De 8 a 12 horas <input type="checkbox"/> 24 horas
12. Consecuencias del cuidado (opción múltiple)	<input type="checkbox"/> Estrés <input type="checkbox"/> Cefalea <input type="checkbox"/> Dolor lumbar	<input type="checkbox"/> Ansiedad <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Ninguna
13. Enfermedad del cuidador (opción múltiple)	<input type="checkbox"/> Hipertensión <input type="checkbox"/> Diabetes mellitus <input type="checkbox"/> Enfermedades cardiacas	<input type="checkbox"/> Cáncer <input type="checkbox"/> Otra <input type="checkbox"/> Ninguna
14. Tipo de discapacidad del paciente	<input type="checkbox"/> Intelectual <input type="checkbox"/> Física <input type="checkbox"/> Auditiva	<input type="checkbox"/> Visual <input type="checkbox"/> Psicosocial
15. Porcentaje de discapacidad	<input type="checkbox"/> Menor a 75%	<input type="checkbox"/> 75% o más
16. Diagnóstico de ingreso	_____	
17. Días de hospitalización	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 - 3	<input type="checkbox"/> 3 - 10 <input type="checkbox"/> Más de 10

Anexo 4. Consentimiento informado

Consentimiento informado.

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de esta, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Suárez Castro, Karen Lisbeth y Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa, de la Carrera de Enfermería de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. La meta del estudio es analizar los estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que permita realizar una encuesta. Esto tomará aproximadamente entre 15 a 20 minutos de su tiempo.

La participación de este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán anónimas. Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Suárez Castro, Karen Lisbeth y Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa. He sido informado(a) de la finalidad del este estudio, la forma en que se recolectará la información y el tiempo que se tardará en realizarla.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Para esto, puedo contactar a Suárez Castro, Karen Lisbeth al celular 0961997858 y correo karen.suarez01@cu.ucsg.edu.ec; así como a Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa, al celular 0967962866 y al correo stephanie.ramirez01@cu.ucsg.edu.ec.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

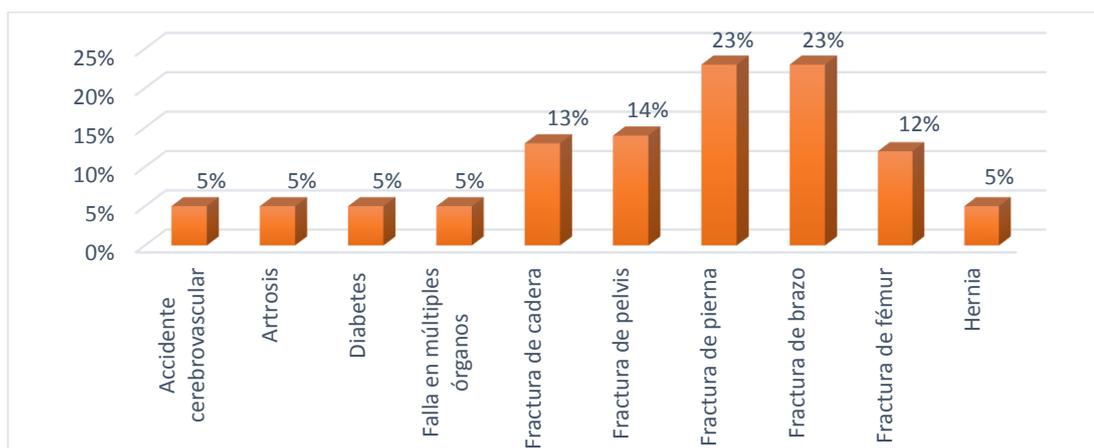
Anexo 5. Tablas y gráficos

Tabla 2. Diagnóstico de ingreso

	f	%
Accidente cerebrovascular	5	5%
Artrosis	5	5%
Diabetes	5	5%
Falla en múltiples órganos	5	5%
Fractura de cadera	13	13%
Fractura de pelvis	14	14%
Fractura de pierna	23	23%
Fractura de brazo	13	23%
Fractura de fémur	12	12%
Hernia	5	5%

Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Gráfico 12. Diagnóstico de ingreso



Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

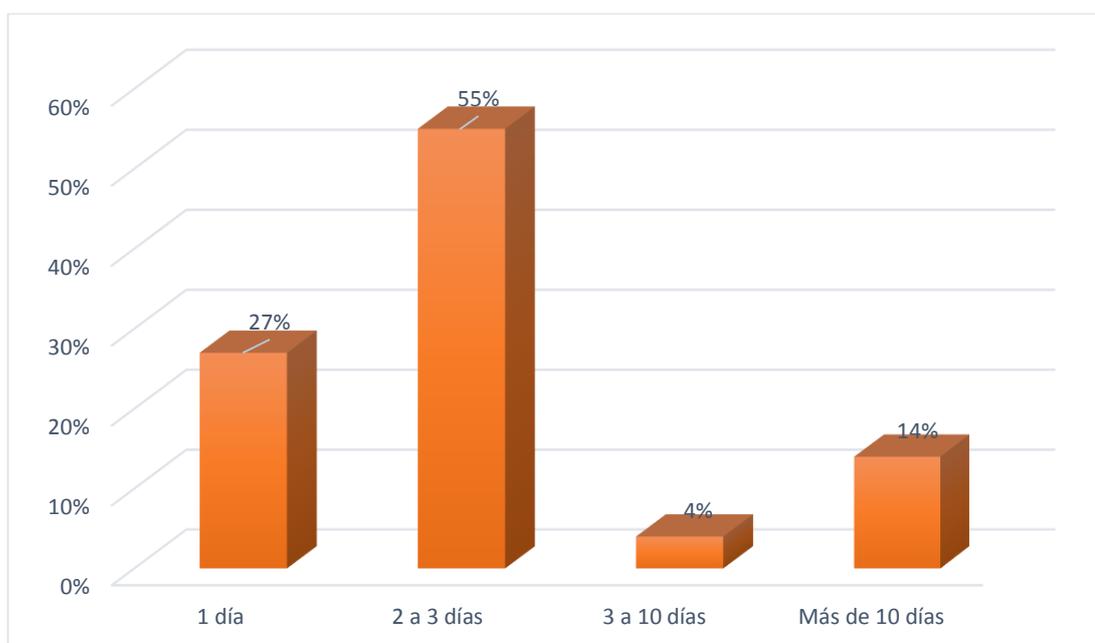
Se observa que el principal diagnóstico de ingreso fue la fractura de pierna y fractura de brazo con 23%, esto se asocia a las potenciales consecuencias de la discapacidad como es el riesgo de caídas.

Tabla 3. Diagnóstico de ingreso

	f	%
1 día	27	27%
2 a 3 días	55	55%
3 a 10 días	4	4%
Más de 10 días	14	14%

Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Gráfico 13. Días de hospitalización



Fuente: Encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad que asisten a un hospital de Guayaquil. Elaborado por: Suárez Castro Karen Lisbeth - Ramírez Bernal Stephanie Vanessa.

Análisis:

Se observa que la mayoría de los pacientes con discapacidad se encontraban hospitalizados entre 2 a 3 días (55%) y 1 días (27%).

Anexo 6. Evidencias fotográficas



Fotografía: IRE Karen Suárez aplicando la encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad



Fotografía: IRE Stephanie Ramírez aplicando la encuesta a cuidadores informales de pacientes con discapacidad



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Suárez Castro, Karen Lisbeth**, con C.C: # **2450159104** autora del trabajo de titulación: **Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023** previo a la obtención del título de **Licenciada en Enfermería** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **01 de septiembre de 2023**

f. *Karen Suárez*

Nombre: **Suárez Castro, Karen Lisbeth**

C.C: **2450159104**



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa**, con C.C: # **0926551557** autora del trabajo de titulación: **Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023** previo a la obtención del título de **Licenciada en Enfermería** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 01 de **septiembre** de **2023**

f.

Nombre: **Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa**

C.C: **0926551557**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Estilo de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023		
AUTOR(ES)	Suárez Castro, Karen Lisbeth Ramírez Bernal, Stephanie Vanessa		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Pérez Licea, Amarilis Rita		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Medicina		
CARRERA:	Carrera de Enfermería		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Enfermería		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	1 de septiembre de 2023	No. DE PÁGINAS:	71
ÁREAS TEMÁTICAS:	Discapacidad, Salud pública, Estilo de vida, Cuidadores Informales		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Cuidador, informal, estilos de vida, discapacidad, estrés, salud.		
RESUMEN/ABSTRACT			
<p>Introducción: Los cuidadores informales de pacientes con discapacidad son un grupo de la población que generalmente no tiene un protagonismo significativo o prioritario en lo que atención en salud pública se refiere, no obstante, estas personas aplican cuidados que van de básicos a semicomplejos y se exponen a consecuencias que van desde leves a severas, llegando a afectar su integridad física y psicosocial. Objetivo: Analizar los estilos de vida de cuidadores informales de pacientes con discapacidad en un hospital de Guayaquil, 2023. Metodología: Descriptiva, cuantitativa, no experimental, prospectiva y transversal, la muestra fue de 100 cuidadores informales, se utilizó el cuestionario FANTÁSTICO para la medición del nivel de estilos de vida. Resultados: Se halló que el 68% eran mujeres, 59% tenían entre 18 a 29 años, 82% solteros y 55% con universidad terminada; 32% eran padre/madre del paciente, 55% estaban en casa del cuidador, 77% llevaban entre 1 a 5 años cuidando, 27% efectuaban 3 días a la semana y 41% de 1 a 4 horas el cuidado, 50% manifestó estrés y 23% hipertensión arterial, la principal discapacidad de los pacientes fue física con 59% y 70% tenían entre el 50% – 75% de porcentaje de discapacidad; en tanto el 42% tenían regular estilos de vida y únicamente 7% gozaba de excelente estilos de vida. Conclusión: Los estilos de vida de los cuidadores informales presentaron alteraciones como consecuencias de circunstancias del cuidado y de la elevada demanda de tiempo que precisa un paciente con discapacidad.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-96 199 7858 +593-96 796 2866	E-mail: karenlisbethsuarezcastro@outlook.com stephanie.ramirez01@cu.ucsq.edu.ec	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Amarilis Rita Pérez Licea		
	Teléfono: 593 98 318 3101		
	E-mail: amarilis.perez@cu.ucsq.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			