



**Universidad de Concepción
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa Doctorado en Enfermería**

**FACTORES COGNITIVO AFECTIVOS Y SU RELACIÓN CON EL
ESTILO DE VIDA PROMOTOR DE SALUD DE LA CUIDADORA
FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA DEL
DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO-ECUADOR 2019-2021**

POR MARTHA AIDA PARRA AGUIRRE

Tesis presentada a la Facultad de Enfermería de la Universidad de
Concepción para optar al grado de Doctor en Enfermería

Profesor Guía: Dr. Patricia Cid Henríquez
Asesora Estadística: Dra. María Paz Casanova Laudien

Septiembre 2022

Concepción-Chile

© 2022 Martha Aida Parra Aguirre



© 2022 Martha Aida Parra Aguirre
Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

Esta tesis ha sido realizada en el Programa de Doctorado en Enfermería de la
Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.

Profesora Guía Dr. Patricia Cid Henríquez

Profesora Titular de la Universidad de Concepción
Doctora en Enfermería. Universidad de Concepción

Ha sido aprobada por la siguiente comisión evaluadora:

Dr. Patricia Cid Henríquez

Profesora Titular de la Universidad de Concepción
Doctora en Enfermería. Universidad de Concepción

Dra. Dolors Juvinyà Canal

Facultad de Enfermería de la Universidad de Girona
Doctora en Pedagogía. Universidad de Girona

Dr. José Manuel Merino Escobar, PhD.

Profesor Titular de la Universidad de Concepción
Doctor en Filosofía. Universidad de Texas

Directora Programa: Dra. Alide Salazar

Profesora Titular de la Universidad de Concepción
Doctora en Enfermería. Universidad de Concepción.



DEDICATORIAS

A mi madre, quien ha sido mi fortaleza y el mayor referente en mi vida
Martha Aguirre

A mi amado esposo, compañero inseparable en el camino de mis sueños, a
quien le debo lo que soy y lo que tengo
Christian Echeverría

A los tesoros más grandes de mi vida, mis amadas hijas, que son fuente
inagotable de inspiración
Shanti y Zarita

A la memoria de todos los ángeles terrenos que desde el cielo me cuidan
† Rafael Parra
† German Echeverría
† Mercedes López
† Augusto Aguirre
† Gabriel Parra
† Juanita Granda
† Washington López
† Fabiola Aguirre

A toda mi familia, por estar siempre presente

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Central del Ecuador por haberme conferido la beca de financiamiento de mis estudios en el Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción.

A la Carrera de Enfermería y sus autoridades por brindarme el tiempo necesario para llevar a cabo el proceso académico y de investigación.

A Dra. Patricia Cid, gran profesional y excelente ser humano, quien me guió a través de cada una de las etapas de este proyecto, por su ayuda, paciencia, el tiempo dedicado y los conocimientos brindados, de no haber sido por su incondicional apoyo no hubiese podido alcanzar esta meta..

A la Dra. María Paz Casanova por su asesoría estadística, dedicación y enseñanza.

Al Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador y a la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad por abrirme las puertas de la institución y apoyarme para poder realizar el proceso investigativo.

A los cuidadores familiares del Distrito Metropolitano de Quito, quienes no solo

me recibieron en su casa, sino que además me abrieron su corazón y me brindaron varias lecciones de vida.

A mis amigas Marcia Quintana, Tamara Guachamin y Fernanda Ramos por extender su mano en los momentos difíciles y apoyarme cuando más las necesité.

A la Sra. Ivonne Rifo Valenzuela, gran ser humano y ejemplo de la hospitalidad chilena, muchas gracias por estar siempre ahí para darme palabras de apoyo y un abrazo reconfortante para renovar mis energías.

A la Lic. Irma Saltos, quien ha sido no solo mi amiga sino también mi compañera de viaje, muchas gracias por los valiosos momentos compartidos.

A mi esposo, mi compañero de vida y a mis amadas hijas por creer en mí, aun cuando mis ánimos decaían, gracias por su comprensión y ayuda durante mis horas de estudio, gracias por sacrificar su tiempo, su bienestar y apoyarme en los días y noches más difíciles.

A mi madre, por darme la vida y por enseñarme a vivirla con su ejemplo de tenacidad y muchas gracias por ayudarme en mi ausencia a cuidar de mi casa y mi familia.

A todas las personas que me apoyaron e hicieron posible que este trabajo se realice con éxito, a mis hermanas, suegra, cuñadas, cuñados, sobrinos, amigos y compañeras de trabajo por darme ánimo durante este proceso.

Y gracias a principalmente a Dios porque cada día bendice mi vida.



TABLA DE CONTENIDO

DEDICATORIAS.....	v
AGRADECIMIENTOS.....	vi
TABLA DE CONTENIDO.....	ix
ÍNDICE DE TABLAS.....	xiii
ÍNDICE DE ILUSTRACIONES.....	xviii
ÍNDICE DE CUADROS.....	xx
RESUMEN.....	xxi
ABSTRACT.....	xxv
1.INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Fundamentación:.....	1
1.2. Justificación y relevancia del estudio:.....	18
1.3. Formulación del problema de investigación:.....	31
2. MARCO REFERENCIAL:.....	33
2.1. MARCO TEÓRICO.....	33
2.1.1. Modelo teórico de salutogénesis.....	33
2.1.1.1. Sentido de coherencia.....	38
2.1.2. Teoría cognitiva social.....	45
2.1.2.1 Autoeficacia.....	48
2.1.2.2 Autoeficacia del cuidado.....	54
2.1.3. Modelo de Promoción de la Salud.....	56

2.1.3.1. Fuentes Teóricas	57
2.1.3.2. Principales conceptos.....	58
2.2. MARCO CONCEPTUAL:	63
2.2.1. Cuidadora familiar	63
2.2.2. Persona con discapacidad.....	67
2.3. MARCO EMPÍRICO	70
3.OBJETIVOS.....	99
3.1. General	99
3.2. Específicos.....	99
3.3. Hipótesis.....	101
3.4. Variables.	102
4.METODOLOGÍA	104
4.1 Tipo de estudio y diseño	104
4.2 Unidad de análisis.....	104
4.3 Población	104
4.4 Diseño muestral	104
4.4.1. Tamaño de la muestra:.....	105
4.4.2. Criterios de inclusión:	110
4.4.3. Criterios de exclusión:.....	111
4.5. Instrumento recolector de datos.....	111
4.5.1. Cuestionario semiestructurado	111
4.5.2. Cuestionario Estilo de vida Promotor de Salud II (CEVPS II).....	112
4.5.3. Escala Revisada para la Autoeficacia del Cuidado.	114
4.5.4. Cuestionario de Orientación hacia la Vida OLQ-13.....	116
4.6. Control de calidad del instrumento.....	119
4.6.1. Validación de contenido.....	121
4.6.2. Prueba piloto:.....	123
4.7. Procedimientos para la recolección de datos.....	131
4.8. Confiabilidad del instrumento.	133
4.9. Procesamiento y análisis de los datos	134
4.10. Aspectos éticos involucrados:	145
5.RESULTADOS.....	152
5.1. Análisis descriptivo	152
5.1.1. Análisis descriptivo de las características biológicas y socioculturales de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.....	152
5.1.2. Análisis descriptivo de las características del cuidado	

	brindado por la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.	157
5.1.3.	Evaluación de los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.	162
5.1.4.	Evaluación del estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.	167
5.2.	Análisis correlacional.....	173
5.2.1.	Asociación entre el sentido de coherencia y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.	173
5.2.2.	Asociación entre la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.....	176
5.2.3.	Relación entre las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar, las características del cuidado y de la persona cuidada con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.	179
5.2.4.	Relación entre los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.	187
5.3.	Modelo que relaciona el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en función de las características bio-socioculturales, las características del cuidado y los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar.	192
5.3.1.	Modelo de Regresión por dimensiones del EVPS	195
5.3.2.	Árboles de Regresión por dimensiones del EVPS	198
5.4.	Comprobación de las hipótesis de la investigación.	211
6.	DISCUSIÓN.....	223
7.	CONCLUSIONES	275

8.LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	281
9.RECOMENDACIONES.....	283
10.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	288
11. ANEXOS	316
Anexo 1: Definición de variables	317
Anexo 2 :Cuestionario semiestructurado.....	341
Anexo 3: Cuestionario del Estilo de Vida II (CEVPS II)	346
Anexo 4: Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado.....	349
Anexo 5: Cuestionario de Orientación hacia la Vida OLQ-13.....	353
Anexo 6 :Certificación del Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, Chile	355
Anexo 7: Certificación del Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y desarrollo de la Universidad de Concepción, Chile	356
Anexo 8: Certificación del Subcomité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Central del Ecuador.....	358
Anexo 9: Solicitud de base de datos de beneficiarios Bono JGL	359
Anexo 10: Carta de apoyo a la investigación por parte de la Subsecretaría de Discapacidades del MIES	361
Anexo 11: Acta de entrega de datos de beneficiarios del bono JGL.....	362
Anexo 12: Carta de consentimiento informado UdeC	363
Anexo 13: Carta de consentimiento informado UCE	367
Anexo 14: Formulario de revocación del consentimiento informado para participantes de la investigación.....	372
Anexo 15: Autorización de uso cuestionario CEVPS II	373
Anexo 16: Autorización de uso escala RSCSE	374
Anexo 17: Autorización de uso escala RSCSE versión española	375
Anexo 18: Puntuación V de Aiken para CEVPS II, OLQ-13 y RSCSE	376
Anexo 19: Cartilla de visualización para aplicación del CEVPS II, OLQ-13 Y RSCSE	379

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 3-1: Identificación de variables.....	102
Tabla 4-1: Distribución Geográfica de la población en estudio.	107
Tabla 4-2: Tamaño de la muestra por cada estrato.	109
Tabla 4-3: Estadísticas de fiabilidad del CEVPS II, OLQ-13 y RSCSE obtenido en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).....	125
Tabla 4-4: Estadísticos total-elementos del CEVPS II utilizado en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).	126
Tabla 4-5: Estadísticos total-elementos del OLQ-13 utilizado en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).	128
Tabla 4-6: Estadísticos total-elementos de la RSCSE utilizada en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).	130
Tabla 4-7 Fiabilidad del CEVPS II, OLQ-13 y RSCSE obtenido en la muestra total. Quito, Ecuador. 2020. (n=223).	133
Tabla 4-8: Valores referenciales para interpretación de la correlación entre variables.....	135
Tabla 4-9: Valores referenciales para interpretación de la explicatividad de R2.....	135
Tabla 4-10: Procesamiento del análisis estadístico para los objetivos 1 y	

2.....	136
Tabla 4-11: Procesamiento del análisis estadístico para los objetivos 3 y 4.....	137
Tabla 4-12: Procesamiento del análisis estadístico para los objetivos 5 y 6.....	138
Tabla 4-13: Procesamiento del análisis estadístico para el objetivo 7.....	139
Tabla 4-14: Procesamiento del análisis estadístico para el objetivo 8.....	140
Tabla 4-15: Procesamiento del análisis estadístico para el objetivo 9.....	141
Tabla 4-16: Procesamiento del análisis estadístico para las hipótesis de investigación.....	142
Tabla 5-1. Distribución de la muestra de cuidadoras según la edad. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	152
Tabla 5-2. Distribución de la muestra de cuidadoras según variables biológicas. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	154
Tabla 5-3. Distribución de la muestra de cuidadoras según variables socioculturales. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	155
Tabla 5-4. Distribución de la muestra de cuidadoras según nivel de escolaridad, ingreso económico familiar y personas con quienes vive. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	156
Tabla 5-5. Distribución de la muestra de cuidadoras según características del cuidado brindado por la cuidadora familiar. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	157
Tabla 5-6. Distribución de la muestra de cuidadoras según disponibilidad	

de apoyo para el cuidado y motivación para cuidar. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).	158
Tabla 5-7. Distribución de la muestra de cuidadoras según características biológicas de la persona cuidada. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	159
Tabla 5-8. Distribución de la muestra de cuidadoras según características socioculturales de la persona cuidada. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	161
Tabla 5-9. Sentido de coherencia de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	163
Tabla 5-10. Distribución de la muestra de cuidadoras según el sentido de coherencia en sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	164
Tabla 5-11. Autoeficacia del cuidado de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	165
Tabla 5-12. Distribución de la muestra de cuidadoras según la autoeficacia del cuidado en sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	166
Tabla 5-13. Estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	169
Tabla 5-14: Distribución de la muestra de cuidadoras según el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	171
Tabla 5-15. Correlación del sentido de coherencia con el estilo de vida promotor de salud. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	173

Tabla 5-16. Correlación entre sentido de coherencia y estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	175
Tabla 5-17. Correlación de la autoeficacia del cuidado con el estilo de vida promotor de salud. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	176
Tabla 5-18: Correlación entre el sentido de coherencia y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	178
Tabla 5-19. Asociación entre características biológicas de la cuidadora familiar y su estilo de vida promotor de salud, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	180
Tabla 5-20. Asociación entre características socio-culturales de la cuidadora familiar y su estilo de vida promotor de salud, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	181
Tabla 5-21. Asociación entre características del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	183
Tabla 5-22. Asociación entre características de la persona cuidada y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).....	185
Tabla 5-23: Prueba de correlación Pearson para estilo de vida promotor de salud y sentido de coherencia.....	211
Tabla 5-24: Prueba de correlación Pearson para estilo de vida promotor de salud y autoeficacia para el cuidado.	212
Tabla 5-25: Prueba de correlación Spearman para estilo de vida promotor de salud y tiempo en el rol de cuidadora.	212

Tabla 5-26: Prueba de correlación Spearman para estilo de vida promotor de salud y número de horas diarias de cuidado.....	213
Tabla 5-27: Prueba de correlación Spearman para estilo de vida promotor de salud y porcentaje de discapacidad de la persona cuidada.....	214
Tabla 5-28: Riesgo en la estimación del modelo 1 de árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.....	218
Tabla 5-29: Riesgo en la estimación del modelo 2 de árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.....	221



ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Figura 2-1: Continuo Salud Enfermedad de Antonovsky	36
Figura 2-2: Diagrama del Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender.....	59
Figura 4-1: Etapas en la traducción y análisis de validez de contenido	120
Figura 5-1. Sentido de coherencia en sus dimensiones	164
Figura 5-2: Autoeficacia del cuidado en sus dimensiones	167
Figura 5-3. Estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar en sus dimensiones	172
Figura 5-4. Correlación entre sentido de coherencia y estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar en sus dimensiones.....	175
Figura 5-5. Correlación entre autoeficacia del cuidado y estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar en sus dimensiones.....	179
Figura 5-6. Variables cognitivo-afectivas y su relación con las dimensiones del estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar.....	191
Figura 5-7: Árbol de regresión para la dimensión actividad física del estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa	200
Figura 5-8: Árbol de regresión para la dimensión nutrición del estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con	

discapacidad severa.	202
Figura 5-9: Árbol de regresión para la dimensión relaciones interpersonales de estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa.....	204
Figura 5-10: Árbol de regresión para la dimensión crecimiento espiritual de estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa.	205
Figura 5-11: Árbol de regresión para la dimensión manejo del estrés de estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa.....	207
Figura 5-12: Árbol de regresión para la dimensión responsabilidad por la salud de estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa.....	209
Figura 5-13: Modelo explicativo de las dimensiones del estilo de vida promotor de salud con las variables del estudio.	210
Figura 5-14 Modelo 1 de Árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.....	216
Figura 5-15 Modelo 2 de Árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.....	219

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 4-1: Etapas de la recolección de datos durante la visita domiciliaria.....	132
Cuadro 5-1: Variables asociadas al estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar, en relación con sus dimensiones.....	194



RESUMEN

Introducción: El cuidado de una persona con discapacidad es una tarea que demanda tiempo, esfuerzo y cambios importantes en el desempeño de los roles habituales de la vida de la cuidadora que pueden afectar su salud, pero al mismo tiempo es una gran oportunidad para extraer beneficios de esta experiencia. En la actualidad el cuidado familiar es cada vez más necesario por lo que garantizar la salud de quienes lo ejercen es una responsabilidad social, para ello es imprescindible identificar los factores que influyen en el estilo de vida de las cuidadoras familiares para poder promover su salud de manera efectiva.

Objetivo: Analizar el estilo de vida promotor de salud (EVPS) de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa que residen en el Distrito Metropolitano de Quito e identificar los factores cognitivo-afectivos, las características bio-socioculturales y las características del cuidado que modelen de este estilo de vida.

Metodología: Se realizó un estudio cuantitativo, transeccional, descriptivo y correlacional, en una muestra probabilística de 223 cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito, beneficiarias del Bono Estatal Joaquín Gallegos Lara. El instrumento de

recolección de datos estuvo conformado por: el cuestionario semiestructurado de datos bio-socioculturales, el cuestionario estilo de vida promotor de la salud CEVPS II, el cuestionario de orientación hacia la vida denominado OLQ-13 y la escala revisada de autoeficacia para el cuidado RSCSE. El análisis de los datos se realizó mediante estadística descriptiva e inferencial a través del programa SPSS® 25.

Esta investigación garantizó el respeto a los derechos y seguridad de las cuidadoras familiares quienes de manera libre y voluntaria consintieron su participación.

Resultados: La muestra estuvo constituida por un 92,4% de mujeres, el promedio de edad fue 49 años, el 82,1% fueron mestizas, el 32,7% tenían al menos una enfermedad crónica, el 50,2% no tienen pareja, el 63,7% son madres de la persona cuidada, el 76,7% profesan la religión católica y el 57,4% asignan un alto nivel de compromiso religioso. El promedio de escolaridad fue de 9 años y el ingreso económico mensual reportado en promedio fue de 240 dólares. El tiempo de ejercicio del rol de cuidadoras fue de 16,5 años con jornadas promedio de 19 horas diarias, el 24,7% indicaron que nunca reciben ayuda y el 50,2% indican que las razones para cuidar a su familiar es por un sentido de responsabilidad.

El 50,7% de las cuidadoras mostró un sentido de coherencia global alto, más de la mitad indicaron comprensibilidad, manejabilidad y significatividad altas (igual o mayor a la media). Sin embargo, se observó una diferencia estadísticamente significativa (Friedman, $p < 0,001$) en el nivel reportado para las dimensiones, las cuidadoras presentaron relativamente baja significatividad, y alta comprensibilidad y manejabilidad. Respecto de la percepción de la autoeficacia del cuidado, el 52,9% indicó un nivel de autoeficacia del cuidado alta, más del 60% de las cuidadoras indicaron alta autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas y para el control de pensamientos perturbadores, el 52,5% presentó baja autoeficacia para obtener un respiro.

El 50,7% tuvieron un EVPS saludable con mayor desarrollo de crecimiento espiritual, nutrición, relaciones interpersonales y responsabilidad por la salud, las conductas menos practicadas fueron las de actividad física. El EVPS mostró correlación significativa positiva y moderada con la percepción de la autoeficacia del cuidado y con varias características biológicas, socioculturales y del cuidado con las cuales se logró modelar el EVPS. La interacción de variables de tipo sociocultural como la religión de la persona cuidada y el nivel de compromiso religioso de la cuidadora familiar y las características cognitivo-afectivas como la autoeficacia para obtener un respiro y controlar pensamientos perturbadores lograron explicar en un 38,7% la variabilidad del EVPS de las cuidadoras familiares.

Conclusión: El EVPS es saludable para la mitad de las cuidadoras, preocupa el otro 50% que refiere un EVPS no saludable, es necesario enfocarse en intervenir con acciones destinadas a incrementar la actividad física. Se identificó que el factor cognitivo afectivo que influye en el EVPS es la autoeficacia, se debe trabajar en estrategias que fomenten la autoeficacia para obtener un respiro. Las características socioculturales que influyen en el EVPS fueron la religión y el nivel de compromiso religioso de la cuidadora, mostrando la importancia de encontrar un significado espiritual a la tarea de cuidar. Las características del cuidado que contribuyeron al modelo fueron las motivaciones para el cuidado en donde cuidar por un deseo de ayudar de forma desinteresada se asocia a una relación emocional con la persona cuidada.

Los factores identificados en este estudio deben tomarse en cuenta para la planificación de intervenciones que fomenten la adopción de un EVPS sostenible en el tiempo para que mejore la calidad de vida de las cuidadoras familiares.

Palabras claves: Cuidadores; Promoción de la Salud; Estilo de Vida; Autoeficacia; Sentido de Coherencia; Enfermería en Salud Pública.

ABSTRACT

Introduction: The care of a person with a disability is a task that demands time, effort and important changes in the performance of the usual roles of the caregiver's life that can affect their health, but at the same time it is a great opportunity to obtain benefits from this experience. Nowadays, family care is increasingly necessary, so guaranteeing the health of those who exercise it is a social responsibility, for this, it is essential to identify the factors that influence the lifestyle of family caregivers to promote their health in an effective way.

Objective: To analyze the health-promoting lifestyle (EVPS) of family caregivers of people with severe disabilities who reside in the Metropolitan District of Quito and identify the cognitive-affective factors, bio-sociocultural characteristics and care characteristics that model this lifestyle.

Methodology: A quantitative, cross-sectional, descriptive and correlational study was carried out, working with a probabilistic sample of 223 family caregivers of people with severe disabilities from the Metropolitan District of Quito, beneficiaries of the Joaquín Gallegos Lara State Bond. The data collection instrument consisted of: the semi-structured bio-sociocultural data questionnaire, the CEVPS II health-promoting lifestyle questionnaire, the life

orientation questionnaire called OLQ-13, and the revised self-efficacy scale for CSR care. Data analysis was performed using descriptive and inferential statistics through the SPSS® 25 program.

This research guaranteed respect for the rights, safety and well-being of family caregivers who freely and voluntarily consented to their participation.

Results: The sample consisted of 92.4% women, the average age was 49 years, 82.1% were mestizo, 32.7% had at least one chronic disease, 50.2% did not have couple, 63.7% are mothers of the person cared for, 76.7% profess the Catholic religion and 57.4% assign a high level of religious commitment. The average schooling was 9 years and the average reported monthly economic income was 240 dollars. The time of exercising the role of caregivers was 16.5 years with an average of 19 hours per day, 24.7% indicated that they never receive help and 50.2% indicate that the reasons for caring for their family member is for a sense of responsibility.

50.7% of the caregivers showed a high sense of global coherence, more than half indicated high understandability, manageability and significance (equal to or greater than the mean). However, a statistically significant difference (Friedman, $p < 0.001$) was observed in the level reported for the dimensions, the caregivers presented relatively low significance, and high understandability and

manageability. Regarding the perception of care self-efficacy, 52.9% indicated a high level of care self-efficacy, more than 60% of caregivers indicated high self-efficacy for managing disruptive behaviors and for controlling disturbing thoughts, 52.5% presented low self-efficacy to obtain a respite.

50.7% had a healthy EVPS with greater development of spiritual growth, nutrition, interpersonal relationships and responsibility for health, the least practiced behaviors were physical activity. The EVPS showed a significant positive and moderate correlation with the perception of care self-efficacy and with various biological, sociocultural and care characteristics with which the EVPS was modeled. The interaction of socio-cultural variables such as the religion of the person cared for and the level of religious commitment of the family caregiver and cognitive-affective characteristics such as self-efficacy to obtain respite and control disturbing thoughts were able to explain 38.7% of the variability of the EVPS of family caregivers.

Conclusion: The EVPS is healthy for half of the caregivers, the other 50% reports an unhealthy EVPS and it is really concerning, it is necessary to focus on intervening with actions aimed at increasing physical activity. It was identified that the cognitive-affective factor that influences the EVPS is self-efficacy, one must work on strategies that promote self-efficacy to obtain a break. The sociocultural characteristics that influence the EVPS were the caregiver's

religion and level of religious commitment, showing the importance of finding a spiritual meaning in the task of caring. The characteristics of care that contributed to the model were the motivations for care where caring for a selfless desire to help is associated with an emotional relationship with the person cared for.

The factors identified in this study must be taken into account when planning interventions that promote the adoption of a EVPS that is sustainable over time in order to improve the quality of life of family caregivers.

Keywords: Caregivers; Health Promotion; Life Style; Self Efficacy; Sense of Coherence; Public Health Nursing.



1. INTRODUCCIÓN

1.1. Fundamentación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial están afectadas por la discapacidad en alguna forma, 2,2% tienen dificultades importantes para funcionar y 3,8% son personas mayores de 15 años. En la Región de las Américas, alrededor de 140 millones de personas viven con cualquier tipo de discapacidad. Lo cual es motivo de preocupación, debido a que las tasas de discapacidad van aumentando conforme envejece la población y crece la prevalencia de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental ⁽¹⁻³⁾.

En Ecuador, la prevalencia de discapacidad en el año 2021 fue de 2,67% de estas, el 45,6% presenta discapacidad física, 23,12% intelectual, 14,12% auditiva, 11,54% visual y 5,55% psicosocial. El grupo de población más afectado son las personas de entre 36 a 64 años (40,72%), siendo el porcentaje de afectación entre 30 al 74% de discapacidad en el 80,24% de la población que la padece ⁽⁴⁾. Es decir cada vez se eleva número de personas con discapacidad y dependencia que requieren en alguna medida cuidados que les

permitan vivir con plenitud de derechos y participar en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país ⁽⁵⁾.

Ecuador ha asumido la filosofía del buen vivir a partir de la reforma constitucional del 2008 y desde ahí se ha impulsado un marco normativo que tiene como eje central promover la inclusión social, en este sentido ha generado una importante estructura organizativa para diseñar e implementar programas sociales ⁽⁶⁾. En lo concerniente a las personas con discapacidad, uno de los programas establecidos es la Misión Solidaria Manuela Espejo, que es un estudio para la implementación de diagnóstico biológico y psicosocial, clínico y genético, de la población con discapacidad en todo el territorio ecuatoriano, con especial énfasis en las zonas de más difícil acceso geográfico ⁽⁷⁾.

Este programa inició en julio del 2009 y continúa hasta la actualidad, como resultado de este estudio, se ubican los casos extremadamente más críticos, es decir, personas con discapacidad intelectual, física severa o con multid discapacidades que viven en situación de extrema pobreza y que son, en muchas ocasiones, abandonados por sus familiares en largas jornadas, debido a su urgencia de conseguir un medio de manutención ⁽⁸⁾.

La Misión Solidaria Manuela Espejo, está compuesta estructuralmente por cuatro grandes bloques de actuación: diagnóstico, respuesta, prevención e inclusión. Una vez identificadas las necesidades de las personas con

discapacidad, el segundo bloque estructural de la misión consiste en la operación respuesta, con el objetivo de hacer llegar las ayudas técnicas a las personas ubicadas y geo-referenciadas en el diagnóstico ⁽⁸⁾. Además existen programas de prevención de discapacidades auditivas y visuales en los escolares y el tamizaje metabólico neonatal para la detección oportuna de riesgo de muerte o discapacidad en el recién nacido.

Para complementar las intervenciones, en julio del 2010 entra en vigencia el programa “Joaquín Gallegos Lara”, el cual nace con la finalidad de facilitar una transferencia económica condicionada a las personas con discapacidad que viven en condiciones críticas ⁽⁷⁾ para garantizar el cuidado permanente y evitar el abandono debido a la búsqueda de oportunidades laborales por parte del cuidador/a (en adelante cuidadora). Este mecanismo de tipo redistributivo consiste en una transferencia de 240 dólares mensuales a una cuidadora familiar o a quien se haga responsable del cuidado de la persona que padece de discapacidad física o intelectual severas con altos niveles de dependencia ⁽⁸⁾, este aporte debe ser usado en la alimentación, movilización, insumos, rehabilitación y cuidado de la persona con discapacidad.

Las personas que se declaran como cuidadoras responsables del paciente deben comprometerse a brindar el cuidado necesario y administrar de manera adecuada la ayuda económica que reciben. A pesar de ser un programa

relativamente estable, no se ha encontrado evidencia de investigaciones que reporten el impacto de este en la vida de las personas con discapacidad y de sus cuidadoras. La literatura mundial, reconoce a la cuidadora familiar como la persona que forma parte fundamental en la vida de la persona con discapacidad, sin embargo en Ecuador no se ha analizado esta importante figura.

La revisión bibliográfica indica que generalmente este rol suele ser asumido por las mujeres debido a la tradición de cuidado en las familias, siendo más frecuente la madre, cónyuge o esposa y/o las hijas de las personas con discapacidad ⁽⁹⁾ quienes se encargan de proveer la ayuda lo cual implica una cuota de responsabilidad ineludible para la mujer, por condicionamientos culturales que definen estereotipos y marcan normas morales haciendo que este cuidado sea subvalorado y en muchos casos no retribuido económicamente ⁽¹⁰⁾.

La presencia de discapacidad y dependencia en uno de los miembros, genera alteraciones en la familia y una redistribución de roles, a pesar de que no todos asumen de igual manera el cuidado de sus familiares con discapacidad, las familias tienen que reorganizar sus recursos entre los que se destaca la figura de la cuidadora familiar, quien ha tomado un rol importante dentro de los sistemas de salud del mundo. La labor de las cuidadoras

familiares contribuye al mantenimiento de las personas con discapacidad en su entorno familiar y social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones, por lo tanto el aporte social de las cuidadoras es muy valioso no solo para la persona cuidada o sus familias, sino también para el sistema de salud y a la economía nacional.

Un fenómeno frecuente entre las personas que cumplen esta compleja labor, es el deterioro de su salud, debido a que la cuidadora tiene que hacer frente a numerosas e intensas tareas. La cuidadora familiar es la responsable de proveer cuidados sin límite de horarios durante meses o años, con un elevado compromiso de asistencia a la persona con discapacidad tanto en actividades básicas como instrumentales ⁽⁹⁾. La mala salud de las cuidadoras se asocia a los efectos del esfuerzo físico, cambios negativos en las actividades relacionadas con la salud, como la dieta y el ejercicio; los efectos fisiológicos de los trastornos psicológicos, como la depresión, y cambios en la activación simpática y reactividad cardiovascular que aumentan el riesgo de hipertensión y enfermedad cardiovascular ⁽¹¹⁾.

Las cuidadoras se ven enfrentadas de repente a una labor para lo cual la vida no les preparó y hacen grandes esfuerzos para desempeñar su tarea, para las cuidadoras es vital potencializar a las personas con discapacidad, pero es también fuente de marginación, discriminación y exclusión, porque la

invisibilización de las experiencias cotidianas que viven las cuidadoras, implica el no reconocimiento de otras necesidades que no se refieran únicamente al bienestar de las personas con discapacidad ⁽¹²⁾. Esta invisibilización provoca alteraciones en el bienestar de la cuidadora de una persona con discapacidad, situación que se complica más para quienes asisten a aquellos con condiciones severas ⁽¹³⁾.

Desde este punto de vista, existen consecuencias negativas que la experiencia de cuidar tiene sobre el estado de salud de la cuidadora, ya que se producen muchos ajustes a lo largo del tiempo en su estilo de vida, dependiendo de la severidad de la dependencia y la cantidad de tiempo invertido en el cuidado, se pueden presentar síntomas a nivel físico o psicológico ⁽¹⁴⁾.

El costo que representa el deterioro de la salud de las cuidadoras familiares, se refleja en la disminución de la capacidad para brindar cuidados, con la consecuente necesidad de institucionalización de la persona con discapacidad, además la enfermedad puede resultar en la pérdida de la independencia y años con discapacidad o la muerte de la cuidadora, lo que crea una carga económica considerable para las familias y para el Estado ⁽¹¹⁾.

El estilo de vida de las cuidadoras muchas veces se ve afectado, lo que debería tomarse en cuenta como prioridad ya que los estilos de vida son los responsables en gran parte de la aparición de enfermedades crónicas. Hoy en día, las enfermedades crónicas son un problema importante de salud pública en todo el mundo, han sido reportadas como la principal causa de mortalidad mundial, a ellas se les atribuye el 71% de las muertes que se producen en el mundo y más del 85% de estas muertes ocurren en países de ingresos bajos y medianos ⁽¹⁵⁾.

La OMS estima que en el Ecuador las enfermedades crónicas no transmisibles representan el 72% de todas las muertes, así, el 24% corresponden a enfermedades cardiovasculares, 17% al cáncer, 8% a la diabetes, 5% a patologías respiratorias crónicas y el 19% a otras enfermedades crónicas ⁽¹⁶⁾. En el año 2020 las tres primeras causas de mortalidad por enfermedades crónicas fueron: enfermedades isquémicas del corazón (13,5%), diabetes (6,8%) y enfermedades hipertensivas (4,5%)⁽¹⁷⁾.

Las enfermedades crónicas, son producto de la acumulación de varios factores actualmente conocidos: el aumento de la esperanza de vida, los procesos de urbanización, migración, aculturación, deterioro ambiental, influencia de los medios de comunicación; diversos determinantes sociales

como la pobreza, educación, el sedentarismo, mala nutrición, consumo excesivo de sal, azúcar, grasas trans, tabaco y alcohol ⁽¹⁸⁾.

A estos factores está expuesta permanentemente la población ecuatoriana en todo su ciclo de vida, pero, estos problemas se manifiestan más y son más graves en población de menos recursos que llega muchas veces a complicarse con discapacidades que afectan su actividad laboral en la etapa más productiva de sus vidas, limitando sus ingresos económicos ⁽¹⁸⁾.

Los costos de las enfermedades no transmisibles son considerables y cada vez mayores. Los gobiernos y las comunidades se ven afectados por los costos elevados de la muerte prematura y de la discapacidad, así como de los tratamientos y la prestación de cuidados para quienes tienen enfermedades crónicas. Sin una adecuada prevención y detección temprana, estos costos solo aumentan, ya que se requieren tratamientos, intervenciones quirúrgicas y medicamentos costosos ⁽¹⁹⁾.

Además, se debe considerar que estas enfermedades pueden aumentar las desigualdades que afectan especialmente a las mujeres cuidadoras, ya que en general no suelen recibir ningún pago por esta atención que consume su tiempo y les dificulta conseguir y mantener un trabajo remunerado en la economía formal y, al no tener un empleador, no reciben un seguro de

enfermedad. Como consecuencia de esta situación, cuando las mujeres envejecen y empiezan a padecer estas enfermedades, se enfrentan a una falta de recursos económicos así como de servicios sociales y de salud públicos ⁽¹⁹⁾.

El problema de las enfermedades crónicas también repercute en la economía del país y del mundo. El crecimiento sostenido del gasto en salud observado a nivel mundial indica que el 70% del gasto sanitario funcional se invierte principalmente en tres áreas: la atención curativa para pacientes ambulatorios (incluida la atención diurna y la curativa domiciliaria), los medicamentos y suministros médicos. Mientras que la atención preventiva representa el 11% del gasto público en salud ⁽²⁰⁾.

Este gasto sanitario se concentra fundamentalmente en la atención a pacientes con enfermedades crónicas y en el gasto farmacéutico derivado de su tratamiento. El sistema sanitario se dedica a atender a enfermos y curarlos y no tanto a prevenir la enfermedad y promocionar la salud pues el gasto en prevención de enfermedades promedia solo el 2,7% del gasto en salud ⁽²¹⁾. Una participación tan alta en curación deja recursos limitados para otro tipo de atención en un sistema económico que no da abasto por lo que esta situación se vuelve insostenible.

Según cifras de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en 2019, el gasto social de Ecuador fue del 10,5% del PIB y de este el 2,7% se invirtió en el sector salud ⁽²²⁾. Entonces, para hacer frente a la carga de enfermedad crónica y al aumento del gasto sanitario el planteamiento lógico es intentar reducir o controlar al máximo el problema en su origen, previniendo la aparición temprana de enfermedades crónicas, es por esto que se argumenta que la promoción de la salud es una inversión a largo plazo que evita mayores costos tanto económicos como sociales y de salud en términos de mejor calidad de vida.

Pese a estos riesgos, la mayoría de veces, la atención social y de salud se centra en la persona que sufre de discapacidad, prescindiendo paradójicamente de las madres, mujeres, hijas, cuidadoras en tanto sujetos del mundo de la discapacidad. En términos de derechos, se asume social y éticamente, como única prioridad la rehabilitación e integración, de las personas con discapacidad. Desde la práctica médica, la condición de enfermedad de las personas con limitaciones físicas y/o mentales, es decir el paciente, es el núcleo de la reflexión terapéutica, entonces las necesidades de las cuidadoras ya sean: proyectos personales, tiempo libre, descanso o empleo, desaparecen o se postergan, porque la prioridad son las personas con discapacidad ⁽¹²⁾.

El enfoque tradicional en la investigación sobre el cuidado ha sido centrarse en los riesgos y los resultados de salud negativos asociados con la prestación de atención, del mismo modo las intervenciones de enfermería con las cuidadoras hasta la actualidad, se han orientado principalmente a reducir el malestar que representa el rol de cuidadora, los resultados hallados en este tipo de intervenciones han mostrado que aunque son positivos, tienden a ser de poco impacto, especialmente en las fases de seguimiento, ya que trabajar con esta población resulta difícil por su condición y características de su labor ⁽⁹⁾.

No obstante, y aun presentando algunos de los síntomas mencionados, a menudo las cuidadoras son capaces de extraer beneficios de su experiencia mostrando muchos de ellos una extraordinaria capacidad de adaptación a las circunstancias que les ha tocado vivir ⁽²³⁾.

El cuidado a personas con dependencia puede tener también un impacto positivo en la vida de sus cuidadoras, como por ejemplo, la sensación de satisfacción, reconocimiento familiar y social, estrechamiento de relaciones con otros miembros de la familia, entre otras. Sin embargo, aunque pocos, existen avances de la investigación en este campo, lentamente se ha incorporado un enfoque positivo y está surgiendo un cambio de paradigma hacia la salud positiva, ofreciendo una visión de las cuidadoras menos patológica, y más

centrada en el análisis de aquellas capacidades y fortalezas que actúan como factores de protección

El enfoque de la salud pública centrado en la prevención está dando un giro. La tendencia tradicional de reducción de los factores de riesgo y la generación de barreras para la enfermedad, está dando poco a poco pasos hacia el enfoque de la salud pública positiva. La salud positiva es una forma de ver las acciones en salud, focalizando la mirada hacia lo que hace que las personas, las familias y las comunidades aumenten el control sobre su salud y la mejoren ⁽²⁴⁾.

A la mirada de salud positiva, se la conoce como salutogénesis cuyo enfoque se centra en la capacidad de las personas para utilizar los recursos disponibles en su entorno ⁽²⁵⁾. El marco salutogénico, centrado en los recursos, indica cómo se puede emprender tal desafío, así, para adquirir conocimiento sobre resultados positivos, las investigaciones en torno al cuidado deben pasar del análisis descriptivo del estrés de la cuidadora, sus antecedentes y consecuencias a estudiar los recursos que las cuidadoras utilizan para mantener su salud y bienestar a lo largo del tiempo ⁽¹⁹⁾. Entonces, la teoría salutogénica es una contribución importante a la investigación y práctica de la promoción de la salud, aportando al mantenimiento y desarrollo de la salud y la calidad de vida ⁽²⁶⁾.

La promoción de la salud tiene una perspectiva bastante diferente a la acostumbrada visión curativa, principalmente, en lo que se refiere a los recursos para la salud y la vida, no al riesgo y la enfermedad ⁽²⁷⁾. El concepto salutogénico es una forma muy personal de pensar, ser y actuar, un sentimiento de confianza interior de que las cosas irán bien independientemente de lo que suceda ⁽²⁸⁾. La situación de las cuidadoras implica que estas sean capaces de superar dificultades y presiones, enfrentar el desconocimiento y el miedo al cuidado, aprender a afrontar los momentos difíciles que se generan producto de la conducta y necesidades de la persona con discapacidad, y de las situaciones propias del rol, como la monotonía, el aislamiento y la falta de apoyo ⁽⁹⁾.

Surge entonces la necesidad de adoptar acciones que ofrezcan respuestas específicas y oportunas a la condición del cuidado familiar, con el fortalecimiento de acciones integrales de promoción e inclusión para este grupo poblacional ⁽¹³⁾. Las cuidadoras de personas en situación de dependencia también necesitan ser cuidadas y, sobre todo, aprender a cuidarse. Necesitan cuidar de sí mismas para mantener un estado de salud óptimo que les permita seguir atendiendo bien a su familiar y ofrecer calidad de vida a la persona que cuida pero al mismo tiempo mantener su propia calidad de vida.

La Enfermería es esencial en la promoción de la salud, por formación, experiencia y por los contextos en los que se desarrolla la profesión, la función

de enfermería figura en un lugar prominente en la promoción de la salud ya que es el grupo principal del personal de salud que tiene el privilegio de ser la primera línea de encuentro entre las personas, las familias, las comunidades y el sistema de salud, el ámbito para la prestación de los cuidados es la vida cotidiana donde se encuentran las personas, en los hogares, escuelas, lugares de trabajo y otros contextos de la comunidad.

La enfermería tiene las herramientas necesarias para ayudar a promover este proceso, para eso se requiere colocar como sujeto de cuidados también a la cuidadora familiar. Para poder avanzar, es imprescindible que la enfermería como figura central en la promoción de salud genere nuevos conocimientos en torno al cuidado, el mismo que hasta ahora se ha basado en la suplencia de necesidades que muchas veces vistas desde la mirada externa no coinciden con las percepciones de las necesidades reales en el territorio.

Es momento de dirigir esfuerzos a modalidades de cuidados basados en las fortalezas y potencialidades de las personas y las comunidades y adaptarlos al desarrollo social, económico y cultural del país. Las intervenciones de enfermería en el ámbito de la promoción de la salud deben orientarse hacia el empoderamiento y el desarrollo de estrategias de afrontamiento con el fin de ayudar a disminuir las fragilidades causadas por el rol desempeñado y gestionar los recursos y potencialidades, de manera que la experiencia del cuidado familiar se convierta en algo positivo.

Estas intervenciones de enfermería dirigidas hacia la promoción de la salud de las cuidadoras familiares, requieren sustentación empírica y la generación de nuevos conocimientos que solo la investigación puede aportar. Sin embargo, los aspectos salutogénicos de la cuidadora familiar y la forma como enfrenta su situación, han sido poco estudiados y evaluados. Por lo tanto, el estudiar estos conceptos permitirá mejorar los conocimientos y herramientas de los profesionales de enfermería para proveer cuidados de promoción de la salud oportunos, integrales, continuos y participativos hacia la cuidadora ⁽²⁷⁾.

La clave del proceso está en aprender a reflexionar sobre las opciones que existen en función de las situaciones que ocurren en la vida, sacando partido a aquellas que generan salud, las que mejoran la calidad de vida y las que desarrollan la capacidad de utilizar factores biológicos, materiales y psicosociales que hacen más fácil a las personas mirar su vida como coherente, estructurada y comprensible para percibir que se está preparada para manejar cualquier situación independientemente de lo que está sucediendo en la vida ⁽²⁹⁾.

La salud se crea y se vive en el marco de la vida cotidiana, es el resultado de los cuidados que se dispensa a sí mismo y a los demás, de la capacidad de tomar decisiones y controlar la vida propia y de asegurar que la sociedad en la que se vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de gozar de un buen estado de salud ⁽³⁰⁾. Sin embargo, el enfoque de la promoción de la salud,

resulta muy poco práctico en un sistema social que estimula y se beneficia de la persistencia de comportamientos de riesgo, los intentos de modificación individuales, son solo una parte del problema, por el otro lado se encuentra la contribución de los distintos aspectos de un sistema social más amplio, incluyendo las prioridades nacionales y las políticas de gobierno.

La promoción de la salud debe generar condiciones de vida gratificantes, agradables, seguras y estimulantes, lo cual debe ir acompañado de medidas que garanticen el carácter positivo de esos cambios en la salud pública ⁽³⁰⁾. Esto significa que los problemas complejos de salud pública deben abordarse a través de políticas que coordinen los esfuerzos entre los sectores, así la salud debe ser una consideración clave en la elaboración de políticas y planes nacionales.

Evaluar los factores que contribuyen a la adopción de estilos de vida saludables en las cuidadoras familiares, se convierte en un requerimiento indispensable si se pretende delinear estrategias que promuevan la salud en esta población. Así, la capacidad de las personas para disfrutar de una calidad de vida alta depende de qué tanto la sociedad, a través de una acción interdisciplinaria e intersectorial, sea capaz de apoyar el proceso de salud a lo largo de la vida, creando políticas públicas saludables, es decir, formando sociedades salutogénicas.

La promoción de la salud requiere que se identifiquen y eliminen los obstáculos que impidan la adopción de medidas que favorezcan la salud, pero también que se identifiquen las potencialidades y recursos. De este modo se incrementan las opciones disponibles para que la población de cuidadoras ejerza un mayor control sobre su propia salud y sobre el medio ambiente y para que opte por todo lo que propicie la salud ⁽³⁰⁾.

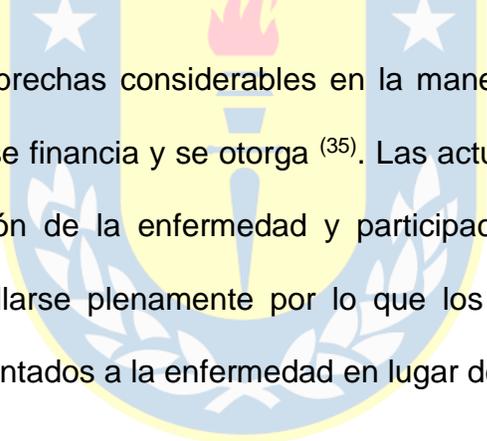
En este sentido nace el interés por estudiar los factores personales que interactúan en la adopción de estilos de vida en las cuidadoras familiares de personas con discapacidad con la intención de que este conocimiento se pueda utilizar desde la enfermería para promover la salud de las cuidadoras de la manera salutogénica, es decir, con un enfoque en su capacidad para utilizar los recursos, talentos, habilidades, intereses y experiencias que ellas poseen y que constituyen un valioso arsenal para la salud, así, una vez identificadas esas fortalezas, potenciar a las cuidadoras para mantener su salud siguiendo la lógica de hacer fáciles y accesibles las opciones orientadas al bienestar, crecimiento y envejecimiento saludable.

1.2. Justificación y relevancia del estudio.

Ecuador sigue la tendencia mundial del envejecimiento, así la esperanza de vida al nacer va aumentando paulatinamente. Según datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censo para el año 2020 el promedio de esperanza de vida fue de 77 años, siendo 74,5 años para hombres y 80 en mujeres ⁽³¹⁾. Sin embargo, al igual que aumentan los años de vida, las enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) también muestran mayor prevalencia y complicaciones. Las enfermedades crónicas no transmisibles fueron las que más contribuyeron a la mortalidad en los últimos años, entre las primeras causas de muerte se encuentran las enfermedades cardiovasculares, la diabetes mellitus, las neoplasias, entre otras ⁽³²⁾.

Estas circunstancias crean necesidades evidentes tanto para las familias como para los gobiernos, puesto que, el aumento de la supervivencia no necesariamente implica mejoras en el bienestar, la salud y la calidad de vida, es más, el envejecimiento y la discapacidad han aumentado exponencialmente en condiciones socioeconómicas complejas e inciertas, en Ecuador al igual que en el resto de países de América Latina y el Caribe esta transición no se asocia a una situación económica favorable como en otras regiones de mayor desarrollo económico ⁽³³⁾.

En ese contexto la inversión pública juega un papel fundamental, convirtiéndose en un canal importante para la creación de oportunidades y capacidades, así la atención primaria de salud y la promoción de la salud deberían ser vistas como la mejor opción para la atención de necesidades de salud de la población. No obstante, la atención primaria de la salud sigue siendo relegada por los gobiernos, ya que de hecho la política de salud sigue caminando en función de un concepto que exige la atención de la enfermedad, hacia donde se privilegia el destino de recursos económicos y, hacia donde se canalizan los esfuerzos ⁽³⁴⁾.



Todavía existen brechas considerables en la manera en que la atención primaria se organiza, se financia y se otorga ⁽³⁵⁾. Las actuaciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y participación de la comunidad, continúan sin desarrollarse plenamente por lo que los servicios de atención primaria continúan orientados a la enfermedad en lugar de la salud ⁽³⁴⁾.

Contrariamente, un sistema de salud orientado a la atención primaria es menos costoso y más eficiente, ya que permite identificar la necesidad de atención de cada persona, en qué nivel debe ser atendido y por qué profesional, evitando así un derroche irracional de los recursos humanos y materiales. Un sistema orientado a la salud, debe potenciar el autocuidado personal y facilitar los medios necesarios para promover la salud personal y de la comunidad.

El grupo profesional más capacitado para hacer esto posible, por formación y competencias, es la enfermería familiar y comunitaria. La enfermería como agente activo del equipo de salud está llamada a identificar las características particulares del contexto de las cuidadoras de personas con discapacidad, y a reconocer cómo estas características pueden incidir en fenómenos relacionados con el comportamiento y adopción de estilos de vida en busca de mejoras que incidan en la calidad de vida de esta población.

De este modo, consolidar propuestas de intervención acordes con las realidades identificadas para responder mejor y más eficientemente a los desafíos presentes y futuros relacionados con el progresivo aumento del envejecimiento y la discapacidad y las inminentes necesidades de cuidado de la cuidadora familiar para transformar la dependencia en autocuidado ⁽³⁶⁾.

Con el aumento de las personas mayores, las cuidadoras familiares deberían ser un tema de interés en la política social y económica, no solo por el aumento de la población adulta mayor sino porque más adelante no se van a tener cuidadoras familiares suficientes para atender estas necesidades ⁽¹⁰⁾. En Ecuador, las personas adultas mayores representan 7,2% de la población y llegarán según las proyecciones al 18% en el año 2050 ^(32,37), condición que se prevé acentuará la necesidad de atención y de cuidados domiciliarios a adultos mayores y/o con discapacidad.

De acuerdo a datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), en 2022, el 25,12% de la totalidad de personas con discapacidad es adulta mayor, lo que implica una doble condición de vulnerabilidad ⁽⁴⁾. Considerando que la discapacidad está estrechamente relacionada a la edad, estas proyecciones confirman que las tasas de dependencia están aumentando por lo que las crecientes necesidades de cuidado plantean un reto de gran magnitud. Reto que asumido desde investigación y práctica de la enfermería contribuirá con experiencias que permitan desarrollar, transferir y adaptar las mejores prácticas de cuidado con inversiones adecuadas y eficientes.

En Ecuador, los cuidados a las personas con discapacidad han sido provistos tradicionalmente en el ámbito familiar y, dentro de este contexto, los cuidados son brindados generalmente por las mujeres ⁽²⁾, pero factores como la transformación de la familia, la inserción de la mujer en el mercado laboral, las migraciones y la urbanización influyen en la capacidad de desempeñar este rol ⁽³³⁾, por ello, el tema del cuidado se ha posicionado en los últimos años como motivo de preocupación, pues, además de reconocer sus implicaciones desde la perspectiva de género, se revaloriza y reconoce la importancia del cuidado para la reproducción social ⁽³⁸⁾.

El cuidado tiene una doble dimensión social, que transita entre cuidar a otros y autocuidarse, y además implica la promoción de la autonomía personal, así como la asistencia a personas en situación de vulnerabilidad. Desde esta concepción, contemplar también los derechos de las cuidadoras se hace innegable, de tal forma que esta labor socialmente necesaria no transgreda los derechos de quienes la realizan ⁽³⁸⁾.

Uno de los grandes objetivos nacionales de desarrollo del Ecuador es el de garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas y para la consecución de este objetivo se han propuesto varias metas, entre ellas: “Fortalecer el sistema de inclusión y equidad social, protección integral, protección especial, atención integral y el sistema de cuidados durante el ciclo de vida de las personas, con énfasis en los grupos de atención prioritaria, considerando los contextos territoriales y la diversidad sociocultural” ⁽³⁹⁾. En este sentido, el presente estudio contribuirá generando un diagnóstico inicial abordando el tema de las cuidadoras familiares puesto que no se han desarrollado estudios similares a nivel nacional, los resultados permitirán generar un marco referencial para el diseño de programas encaminados a apoyar el cumplimiento del Plan Nacional de Desarrollo, que además se enmarca en los compromisos internacionales de desarrollo global, como la Agenda 2030 y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Promover la salud de las cuidadoras familiares es una responsabilidad social alineada a la comprensión de la salud como ese buen vivir que se conseguirá a través del trabajo intersectorial e interdisciplinar. Concebir a la salud más allá de la ausencia de enfermedad es algo que se ha venido haciendo históricamente desde 1978, año en el cual la OMS promulga en la declaración de Alma Ata con el lema “Salud para todos en el año 2000”. En esta declaración, se reconoce formalmente el enfoque de cuidados primarios de salud como estructura para el mejoramiento de la salud de los habitantes del planeta ⁽⁴⁰⁾.

Posteriormente, en 1986, en Ottawa Canadá se define a la promoción de la salud como el proceso que permite a las personas y comunidades aumentar el control sobre los determinantes de la salud, mejorando así la salud para llevar una vida activa y productiva. Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas ⁽³⁰⁾. La promoción de la salud desde entonces es entendida como un proceso cultural, social, ambiental, económico y político que coincide con la visión salutogénica e implica fortalecer el potencial de salud de las personas, haciendo de la buena salud una herramienta para una vida productiva y placentera ⁽²⁶⁾.

La óptica no patogénica conocida también como perspectiva salutogénica o de la salud positiva pone énfasis en el origen de la salud y no en el origen de

la enfermedad constituye un cambio de paradigma, del interés patogénico por los factores de riesgo de las enfermedades al interés salutogénico por la fuerza y los determinantes de la salud ⁽²⁸⁾.

La filosofía detrás de la teoría salutogénica armoniza adecuadamente con el Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender, quien mira al cuidado de enfermería como una oportunidad para fomentar en las personas conductas hacia un estilo de vida saludable ⁽⁴¹⁾. Es preciso mencionar los aportes de la Dra. Pender a la promoción de la salud desde el ámbito de enfermería, quien ejerció un liderazgo en el desarrollo de la investigación de enfermería en Estados Unidos con un enfoque revolucionario a la época, incluso anticipando el devenir de la promoción de la salud a nivel mundial.

En 1975, Pender publicó su primer artículo titulado: A Conceptual Model for Preventive Health Behavior, que sirvió como base para el estudio de cómo las personas tomaban decisiones sobre su propio cuidado de la salud en el contexto de enfermería. A partir de ahí fue intensificado sus estudios y renovado su Modelo de Promoción de la Salud (MPS) ⁽⁴²⁾.

La promoción de la salud, además, es una propuesta participativa de empoderamiento y compromiso de las personas, familias y comunidades para asumir un mayor control sobre su propia vida, el papel de los profesionales de

salud en especial de la enfermería es aplicar estrategias para fortalecer la autoestima y la capacidad de adaptación al medio, desarrollando mecanismos de autoayuda y solidaridad ⁽⁴³⁾.

La promoción de la salud podría ser el método para alcanzar este resultado positivo en el que la aproximación salutogénica podría ser el medio para llegar a ella ⁽¹²⁾. En general, la salutogénesis crea poblaciones que viven más y tienen mayor tendencia a elegir comportamientos de salud positivos, tienen menos problemas de salud y por lo tanto tienen necesidad menos frecuente de utilizar el sistema de salud ⁽⁴⁴⁾.

En el sentido amplio de promoción de la salud, la enfermería constituye el campo de acción estratégico en el sistema nacional de salud. Estudiar este constructo permitirá mejorar los conocimientos y herramientas de los profesionales de enfermería para la entrega de cuidados de promoción de la salud oportunos, seguros, integrales y continuos hacia la cuidadora ⁽⁴⁵⁾.

Las actividades de promoción de la salud, aportan una solución desde enfermería a la reforma del cuidado, ofreciendo un medio para comprender como las personas pueden verse motivadas a alcanzar su salud personal. La promoción de la salud está recibiendo cada vez más atención sobre el importante papel que desempeña en el cuidado de la salud de manera especial

si se considera los altos costos para el individuo, la familia y la repercusión en la economía social del país, debido a las complicaciones de las enfermedades que se traducen en discapacidades, días perdidos de trabajo, menor producción y mayor generación de pobreza ⁽⁴⁶⁾. Una buena salud es el mejor recurso para el progreso personal, económico y social y una dimensión importante de la calidad de la vida ⁽³⁰⁾.

Por ello es imperativo fortalecer la promoción de hábitos saludables, el control de los determinantes de salud, el acceso a la educación y salud preventiva en las cuidadoras familiares, porque de lo contrario, el sistema de salud será incapaz de proveer una atención debida a toda la población que lo demanda. El aumento de comportamientos saludables es el principal desafío que enfrentan los profesionales de la salud y la población en general ⁽⁴⁶⁾.

El movimiento hacia una mayor responsabilidad para el éxito de las prácticas en la salud personal requiere el apoyo de la enfermería a través del desarrollo de la práctica basada en datos científicos ⁽⁴²⁾ con el objetivo final de proporcionar cuidados basados en la evidencia que faciliten conseguir resultados de calidad para las personas, familias y comunidades.

Conocer los factores que se encuentran implicados en el desarrollo de un estilo de vida promotor de salud (EVPS) en las cuidadoras familiares, resulta de

suma relevancia para la elaboración de futuros programas de prevención y promoción en esta población ⁽¹¹⁾. Los resultados de este estudio permitirán generar un marco referencial para proponer estrategias de intervención con miras a contribuir al modelamiento del estilo de vida de las cuidadoras haciendo cambios relacionados con nuevas formas de asumir la vida a través de programas a nivel comunitario para este grupo en particular.

El presente estudio supone un avance en la investigación en el ámbito del cuidado y abre nuevas perspectivas de análisis. Su mayor contribución consiste en la consideración de numerosas variables, que, clasificadas según un marco teórico sólido, pueden incorporarse al modelo de cuidado y proporcionar una visión más completa para poder explicar los factores que motivan a las cuidadoras familiares a buscar su potencial de salud. Los estudios de intervención adicionales representan el paso siguiente en el uso del modelo para construir la ciencia enfermería.

Además, el potencial del concepto salutogénico reside más en sus implicaciones para crear sociedades que adopten una política de salud pública, donde el contexto y la estructura de todos los servicios sean salutogénicos ⁽¹⁴⁾. En Ecuador no se ha encontrado evidencia de investigaciones sobre la relación entre salutogénesis y promoción de la salud, generalmente se presenta información de lo opuesto, de cuáles son las consecuencias económicas de la

mala salud y enfermedad ⁽⁴⁴⁾.

Por ello, la identificación de las variables que influyen en las cuidadoras para la práctica de actividades de promoción de la salud debería facilitar la planificación y la prestación de intervenciones que coloquen al bienestar en el centro de la atención, siendo este conocimiento un elemento vital en la generación de políticas y entornos que favorezcan que las personas puedan tomar decisiones saludables y sean reforzadas para actuar sobre sus determinantes de la salud ⁽⁴⁷⁾. El éxito de la promoción de la salud tendría un gran impacto económico, ya que la salud es un recurso esencial del desarrollo humano, es la evolución de un proceso acumulativo de interacción continua de exposiciones y experiencias, que repercuten tanto en el plano individual como en el poblacional, no solo de manera episódica, sino a lo largo del tiempo y con efectos transgeneracionales ⁽⁴⁸⁾.

Las emociones positivas juegan un papel primordial en la evolución personal y en el de la sociedad, pues amplían los recursos intelectuales, físicos y sociales de los individuos, los hacen más perdurables e incrementan los recursos de los que pueden hacer uso las personas cuando se presentan amenazas u oportunidades ⁽⁴⁹⁾. En otras palabras, si se crean procesos donde las cuidadoras familiares perciben que son capaces de vivir la vida que quieren vivir, no sólo se sentirán mejor sino que también vivirán vidas mejores. Desde

una perspectiva de la salud pública, existe por supuesto no sólo la búsqueda de una buena calidad vida para la persona, sino de una buena vida para las poblaciones, que incluya a las generaciones futuras ⁽¹⁴⁾.

En cuanto al aporte para el desarrollo disciplinar, la generación del conocimiento disciplinar se relaciona con el desarrollo y aplicación de modelos conceptuales y teorías de enfermería, con este fin, la presente investigación se apoyará en la Teoría de Nola Pender “Modelo de la Promoción de la Salud”, quien analiza las características y experiencias individuales, las cogniciones y afectos específicos de la conducta en dónde los profesionales de enfermería pueden actuar para finalmente obtener una conducta promotora de salud ⁽⁴²⁾.

Sin embargo, este estudio, supone un primer acercamiento en el esclarecimiento de los factores que contribuyen al comportamiento saludable en las cuidadoras de personas con discapacidad, ya que ha sido un campo poco estudiado hasta ahora en el Ecuador y por tanto se transforma en el punto de partida de nuevas investigaciones asociadas al tema.

“En un contexto de crisis global y de cambios económicos profundos, que afectan a las personas y potencian las desigualdades sociales injustas que repercuten en la salud, esta perspectiva de la promoción de la salud desde el bienestar es más necesaria que nunca” ⁽⁵⁰⁾.

Por ello la visión positiva centrada en la disponibilidad y uso efectivo de los recursos puede servir a la enfermería para comprender y gestionar las situaciones que enfrentan las cuidadoras familiares en su cotidianidad, generando estrategias de afrontamiento desde la identificación de necesidades de cambio y la toma de conciencia de sus capacidades implementando nuevas formas de cuidado.



1.3. Formulación del problema de investigación.

La interrogante que guió esta investigación en las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL), que residen en el Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador, fue:

- ¿Cuál es el estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa que residen en el Distrito Metropolitano de Quito y qué factores cognitivo-afectivos, características bio-socioculturales y características del cuidado modelan este estilo de vida?

Las interrogantes específicas fueron:

- ¿Qué características bio-socioculturales tiene la cuidadora familiar?
- ¿Qué características presenta el cuidado que brinda la cuidadora familiar a la persona con discapacidad severa?
- ¿Qué percepción tiene la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa sobre su sentido de coherencia y autoeficacia del

cuidado?

- ¿La cuidadora familiar tiene un estilo de vida promotor de salud?
- ¿Qué factores cognitivo-afectivos se asocian al estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar?
- ¿Qué factores bio-socioculturales de la cuidadora familiar se relacionan con el estilo de vida de la cuidadora familiar?
- ¿Qué características del cuidado que brinda la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa se relacionan con el estilo de vida de la cuidadora familiar?
- ¿Se puede modelar el estilo de vida promotor de la salud de la cuidadora familiar en función de los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado?

2. MARCO REFERENCIAL

2.1. MARCO TEÓRICO.

La investigación se fundamentó en el Modelo Teórico de Salutogénesis de Aaron Antonovsky, la Teoría Social Cognitiva de Albert Bandura y el Modelo de Promoción de la Salud (MPS) de Nola Pender. Estos modelos otorgaron una explicación respecto al sentido de coherencia, la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares de la persona con discapacidad y orientaron el proceso de investigación.

2.1.1. Modelo teórico de salutogénesis.

Aaron Antonovsky, fue un médico y sociólogo estadounidense- israelí, quien investigó la relación entre el estrés, la salud y el bienestar, en base a lo cual desarrolló su teoría de salud-enfermedad, que denominó salutogénesis y la presentó como una orientación global para ver el mundo, afirmando que la forma en que la gente ve su vida tiene una influencia positiva en su salud ⁽⁵¹⁾.

En una de sus investigaciones empíricas más importantes, Antonovsky realizó un estudio epidemiológico tradicional sobre los efectos de la menopausia

en mujeres que habían estado sometidas a eventos extremadamente estresantes en sus vidas, algunas de las cuales habían estado internadas en campos de concentración nazi ⁽⁴⁴⁾. Tal y como se esperaba, el grupo de supervivientes de los campos de concentración exhibía significativamente más signos de enfermedad en comparación con las mujeres del grupo control. Sin embargo, hasta el 29% de las antiguas prisioneras indicaron tener una relativa buena salud mental, a pesar de sus experiencias traumáticas. Antonovsky se preguntó cómo estas mujeres lograron mantenerse saludables a pesar de la extrema presión que se ejerció sobre ellas ^(28,29,44). Entonces utilizó estas tres preguntas como el punto central de partida para sus investigaciones en salud ⁽²⁹⁾:

- ¿Por qué las personas se mantenían saludables a pesar de estar expuestas a tantas influencias perjudiciales?
- ¿Cómo se las arreglan para recuperarse de enfermedades?
- ¿Qué tienen de especial las personas que no enferman a pesar de la tensión más extrema?

A partir de las investigaciones centradas en una nueva forma de observar las consecuencias que los horrores de la guerra tuvo en las personas, el modelo salutogénico comenzó a surgir, basándose en los siguientes supuestos ⁽²⁹⁾:

- El énfasis se hace sobre los orígenes de la salud y el bienestar.
- La principal preocupación se centra en el mantenimiento y realce del bienestar.
- La hipótesis que los factores estresantes son intrínsecamente negativos es rechazada en favor de la posibilidad de que los factores estresantes puedan tener consecuencias saludables o beneficiosas, dependiendo de sus características y de la capacidad de las personas para resolverlos.

En su crítica hacia el tradicional enfoque occidental patogénico, Antonovsky considera que la salud no es un estado de equilibrio pasivo, sino más bien un proceso inestable, de autorregulación activo y dinámico ^(29,52), propuso entender la salud como un continuo de salud-enfermedad, según el autor, no es posible que un organismo vivo logre ninguno de los polos extremos del continuo, es decir, la salud perfecta o el estado completo de enfermedad. De esta forma, el énfasis no debe hacerse en el hecho de que una persona está sana o enferma, sino más bien en qué lugar del continuo se coloca ⁽⁵²⁾.

Describió gráficamente en su teoría el continuo salud-enfermedad como una línea horizontal entre la ausencia total de salud (S-) y salud total (S+) y explicó que todas las personas pueden transitar en este continuum salud-enfermedad ⁽⁴⁴⁾ (Figura 2-1).

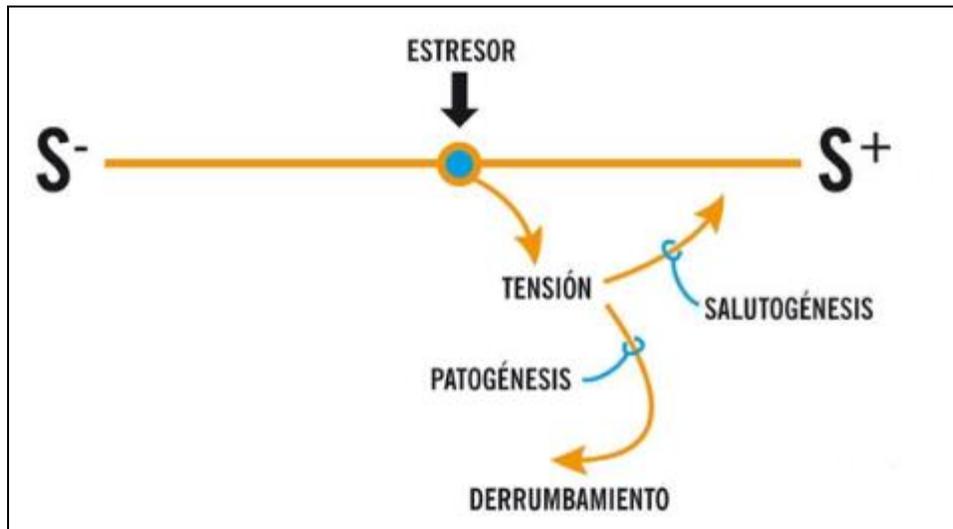


Figura 2-1: Continuo Salud Enfermedad de Antonovsky.

Fuente: Lindstrom y Eriksson 2011 ⁽⁴⁴⁾

El nombre salutogénesis viene de las palabras *salus* (del latín salud) y *génesis* (del griego, origen), significando origen de la salud. Conceptualmente Antonovsky ⁽⁵²⁾ la define como: “El proceso del movimiento que va hacia el extremo de la salud en un continuo de bienestar-enfermedad”. Así pues, los factores que pueden alterar esta posición se llamaron "estresores". Bajo la influencia de los estresores la persona se coloca en tensión y después, o bien sucumbe a estos estresores orientándose en dirección patogénica, o supera la presión y se mueve hacia la dirección salutogénica ⁽⁴⁴⁾.

Los conceptos fundamentales que Antonovsky desarrolla con esta teoría son los Recursos Generales de Resistencia (RGR) y el Sentido de Coherencia *Sense of Coherence* (SOC) ⁽⁵²⁾:

Los RGR son factores biológicos, materiales y psicosociales que hacen más fácil a las personas percibir su vida como coherente, estructurada y comprensible ⁽⁵¹⁾. Los típicos RGR son el dinero, el conocimiento, la experiencia, la autoestima, los hábitos saludables, el compromiso, el apoyo social, el capital cultural, la inteligencia, las tradiciones y la visión de la vida. Si una persona tiene este tipo de recursos a su disposición o en su entorno inmediato tiene más oportunidades para hacer frente a los desafíos de la vida ⁽²⁹⁾.

Los RGR proporcionan prerequisites para el desarrollo del sentido de coherencia, los RGR conducen a experiencias de vida que promueven un SOC fuerte ⁽⁵¹⁾. Se pueden encontrar dentro de las personas como recursos inherentes a su persona y capacidad, pero también en su entorno inmediato y distante, en forma de cualidades tanto materiales como inmateriales de la persona y de toda la sociedad ⁽⁴⁴⁾.

Al menos cuatro de los recursos tienen que estar disponibles para facilitar el desarrollo de un SOC fuerte: actividades significativas, pensamientos

existenciales, contacto con los sentimientos interiores y relaciones sociales ⁽⁴⁴⁾. La teoría salutogénica identifica RGR que sustentan el comportamiento del individuo y proceden de su propio yo, de su contexto sociocultural y del entorno físico y natural ⁽²⁸⁾.

2.1.1.1. Sentido de coherencia.

El Sentido de coherencia, es una forma de percibir la vida y tener la capacidad para utilizar los RGR, para gestionar con éxito los factores estresantes y complejos que se presentan en el curso de la vida ^(29,51).

Según la definición de Antonovsky ⁽⁵²⁾, el sentido de coherencia es: "una orientación global que expresa hasta qué punto tiene la sensación de seguridad dominante y duradera, aunque dinámica, que los estímulos provenientes del entorno interno y externo en el curso de la vida están estructurados, son predecibles y manejables; los recursos están disponibles para afrontar las demandas que exigen estos estímulos, y estas demandas son desafíos que merecen la energía y el compromiso invertido " ⁽⁵²⁾.

El sentido de coherencia constituye una propuesta innovadora en el campo de la identificación y especificación de las características del individuo ⁽⁵³⁾, pretende medir la orientación global de personalidad que facilita la solución

de problemas de forma adaptativa cuando la gente se encuentra ante situaciones estresantes ⁽⁵⁴⁾.

Este constructo multidimensional cuenta con tres variables teórica y empíricamente relacionadas:

- I. **Comprensibilidad.** Se refiere al grado en el cual los individuos tienen un sentido cognitivo de los estímulos con los que se encuentran en el presente y en el futuro ⁽⁵⁴⁾. Es la habilidad de entender lo que acontece, los estímulos derivados de los entornos internos y externos en el curso de la vida ^(13,14). Este componente capacita al sujeto para conductas adaptativas y realistas a los más diversos acontecimientos y una actitud flexible a los cambios futuros y permite una gestión adecuada de las relaciones con el entorno social e interpersonal ⁽⁵⁴⁾.
- II. **Manejabilidad.** Es el grado en que los individuos entienden que los recursos adecuados para hacer frente a las demandas del medio se encuentran a su disposición. Tales recursos pueden estar bajo su propio control o bajo el de otros. Esta dimensión es el componente instrumental, comportamental o conductual del constructo. Está relacionado con la autoeficacia y la competencia, pero se diferencia

de ellos, en que esta dimensión del SOC se refiere a que los recursos están a disposición de la persona y no que uno controla los recursos requeridos. Es un sentimiento de carácter cognitivo-emocional que incluye una visión positiva de la vida en general ⁽⁵⁴⁾.

- III. Significatividad. Se refiere al valor que el sujeto otorga a lo que acontece, independientemente de la forma en la que ocurra ⁽⁵⁴⁾. Es la capacidad de convertir lo que se hace en satisfactorio y con significado para la vida. Las demandas son vistas como retos significativos, dignos de invertir esfuerzo y compromiso ^(13,14). Tiene un carácter fundamentalmente emocional y es considerada la dimensión motivacional ⁽⁵⁴⁾.

Las tres dimensiones interactúan unas con otras, pero lo más importante es el factor motivacional o significatividad, si hay significado, se tiende a buscar recursos para fortalecer los otros dos componentes ⁽⁴⁴⁾. La fuerza del SOC está conformado por las experiencias de vida, la magnitud de esas experiencias es moldeada por la posición en la estructura social y por la cultura, por el tipo de trabajo que uno hace, por la estructura de la familia, y el aporte de muchos otros factores, que van desde el género y la etnia a la casualidad y la genética ⁽⁵⁵⁾.

El SOC no es un tipo específico de estrategia de afrontamiento en sí misma, sino un recurso de afrontamiento frente a eventos vitales negativos que amenazan al SOC propio, se refiere a factores que en todas las culturas, siempre son la base para enfrentar con éxito los eventos estresantes o problemáticos ⁽⁴⁴⁾. El SOC y los diferentes recursos de resistencia trabajan juntos en una interacción mutua, cuantos más recursos de resistencia tienen las personas, son conscientes de su existencia y son capaces de usarlos, el SOC será mayor. Un SOC alto, a su vez, ayudará a las personas a movilizar más recursos, lo que conducirá a una mejor salud y bienestar ⁽⁵⁶⁾.

El SOC es un constructo universal, que atraviesa las líneas de género, clase social, región y cultura, es aplicable a nivel individual, de grupo y de sociedad, y va fluctuando de forma dinámica en la vida. Antonovsky ⁽⁵²⁾ afirmó que el SOC se forma principalmente en las tres primeras décadas de la vida. A partir de ahí, este autor considera que sólo los cambios muy importantes de la vida pueden perjudicar y modificar el SOC ⁽⁵²⁾.

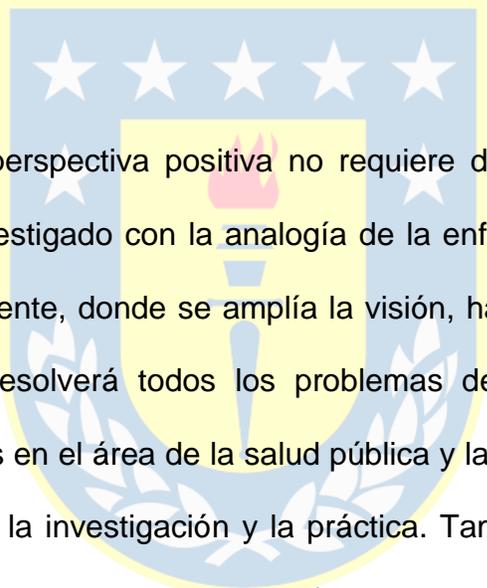
En general, los individuos a partir de los cuarenta años ya han tenido suficiente experiencia para convertirse en personas independientes, que tienen experiencia suficiente en cuanto a estructuras y relaciones sociales y se han formado una visión de la vida ⁽²⁸⁾. Según Lindström y Eriksson ⁽⁵⁶⁾, el sentido de coherencia parece ser estable en el tiempo, al menos para personas con un

SOC inicial elevado, sin embargo, muestra fluctuaciones de aproximadamente el 10%. Además, tiende a aumentar con la edad durante el transcurso de la vida y también se encuentran diferencias por género, los hombres normalmente obtienen mayores puntuaciones sobre el SOC que las mujeres ⁽⁵⁶⁾.

El hallazgo principal del modelo salutogénico es que el SOC correlaciona con la salud percibida y con la calidad de vida percibida. Es decir, que las personas con una alta puntuación en SOC suelen tener una buena percepción de su propia salud. El SOC parece tener un papel fundamental, de moderación y mediación en la explicación de la salud ⁽²⁸⁾.

La relación positiva entre el SOC y la salud parece estar relativamente clara en los individuos que obtienen una elevada puntuación en SOC. Un SOC elevado protege la salud, pero no se tiene claridad sobre las limitaciones y pérdida del efecto protector del SOC ⁽²⁸⁾. Cuanto más elevado es el SOC más satisfechas están las personas con sus vidas y, consecuentemente, registran un nivel más elevado de la calidad de vida y del bienestar general, estos resultados apoyan la teoría salutogénica como un recurso para la promoción de la salud. Sin embargo, la dirección de la relación y la causalidad sigue sin estar clara, y por tanto es necesario seguir investigando ⁽²⁸⁾.

La operativización del SOC como constructo principal de la teoría salutogénica ha facilitado la comprensión del modelo, aunque, este no se limita a la escala SOC ⁽²⁸⁾, más bien el SOC explica por qué la gente es capaz de conservar la calma en situaciones de estrés e incluso son capaces de mejorar su salud. La comprensión del SOC, como un elemento de estrés-recurso, podría resultar útil para ayudar a las personas a gestionar todo tipo de elementos de estrés diarios y los principales eventos de la vida y aun así seguir con salud ⁽²⁸⁾.



El uso de esta perspectiva positiva no requiere desestimar todo lo que hasta ahora se ha investigado con la analogía de la enfermedad; es más bien una perspectiva incluyente, donde se amplía la visión, hay que tener claro que la salutogénesis no resolverá todos los problemas de salud, es necesario combinar los esfuerzos en el área de la salud pública y la promoción de la salud para crear sinergia en la investigación y la práctica. También debe estar claro que esto es un punto de partida nuevo y diferente, una apertura de un nuevo espacio de investigación y práctica en ciencias de la salud ⁽²⁷⁾.

Este nuevo enfoque permite analizar e intervenir desde la perspectiva del desarrollo positivo y de los activos o recursos con los que la personas cuentan. A futuro se esperarían resultados de la aplicación de este nuevo enfoque en

salud pública, lo que habrá significado una evolución en la prevención de la enfermedad y en la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos.

En concreto, el modelo salutogénico se convierte en una buena base de fundamentación para la promoción de la salud, por tres razones principales: porque el foco se coloca en la resolución de problemas y en la búsqueda de soluciones; porque identifica recursos generales de resistencia que ayudan a las personas a moverse en la dirección de salud positiva; y, porque identifica un sentido o discernimiento global y omnipresente en los individuos, grupos, poblaciones o sistemas, cuya capacidad se plasma en el SOC ⁽²⁹⁾.

Dependiendo del contexto en el que la persona nace y cómo evolucionen sus vidas, se puede encontrar situaciones que presenten múltiples de desafíos en comparación con los recursos disponibles para resolverlos. Una de estas complejas situaciones es el cuidado familiar porque está impregnado de desafíos que producen estados de tensión que las cuidadoras tienen que resolver ⁽⁵⁷⁾, las cuidadoras familiares se enfrentan a situaciones de estrés de forma permanente mientras cuidan a una persona con discapacidad debido a la brecha entre las demandas de cuidado y los recursos físicos, psicológicos y financieros de las cuidadoras lo que puede limitar la capacidad de la cuidadora para hacer frente de manera positiva su rol ⁽⁵⁸⁾.

Para ayudar con las actividades de la vida diaria y satisfacer las necesidades del receptor de atención, la cuidadora debe comprender el proceso de la enfermedad, conocer los recursos disponibles, gestionar eficazmente su uso y asignar un significado a la ayuda que brinda a la persona con discapacidad, es decir, creer que el esfuerzo merece el tiempo y la inversión emocional, financiera y física ⁽⁵⁹⁾. De ahí la importancia de evaluar el sentido de coherencia en las cuidadoras familiares de personas con discapacidad debido a la relación entre el SOC de las cuidadoras y su bienestar físico y mental.

2.1.2. Teoría cognitiva social.

La teoría cognitiva social considera a las personas como productoras y productos de sus ambientes y de sus sistemas sociales. Los individuos son vistos como proactivos, autorganizados, autorreflexivos y autorregulados, en lugar de ser organismos conducidos por instintos internos escondidos o modulados por fuerzas ambientales ⁽⁶⁰⁾.

Esta teoría explica el funcionamiento humano en términos de causalidad recíproca trídica, en donde los factores personales internos (cognitivos, afectivos y biológicos), los patrones de comportamiento y las influencias ambientales operan como determinantes interactivos que se influyen entre sí de manera bidireccional ⁽⁶¹⁾.

Según Bandura ⁽⁶¹⁾, la esencia de la humanidad es la capacidad de ejercer control sobre la naturaleza y la calidad de vida de forma intencionada y consciente dentro de una amplia red de influencias socioestructurales, es decir, Bandura ⁽⁶¹⁾ considera a las personas como agentes de experiencias y no solamente sujetos de experiencias, estas características permiten a las personas desempeñar un papel en su autodesarrollo, adaptación y auto renovación en los cambios que la vida les imponga para cumplir con las tareas y los objetivos que dan sentido, dirección y satisfacción a sus vidas ⁽⁶¹⁾.

Al regular su motivación y sus actividades, las personas producen las experiencias que se convierten en el fundamento de las habilidades simbólicas, sociales, psicomotoras y otras. La naturaleza de estas experiencias dependerá de los tipos de entornos sociales y físicos que las personas seleccionen y construyan ⁽⁶¹⁾.

Frente a las exigencias de tareas presentes, las personas como seres sensibles e intencionales actúan de manera consciente para hacer que sucedan las cosas deseadas. Esta capacidad promueve un comportamiento previsor que permite trascender los requerimientos de su entorno inmediato y regular el presente para adaptarse a un futuro deseado ⁽⁶¹⁾.

Al regular su comportamiento según las expectativas de resultados, las personas adoptan cursos de acción que probablemente produzcan resultados positivos y, en general, descartan aquellos que generan resultados no

gratificantes. Sin embargo, los resultados materiales y sociales anticipados no son el único tipo de incentivos que influyen en el comportamiento humano, actualmente se conoce que luego de adoptar estándares personales, las personas regulan su comportamiento mediante resultados de autoevaluación, que pueden aumentar o anular la influencia de los resultados externos ⁽⁶¹⁾.

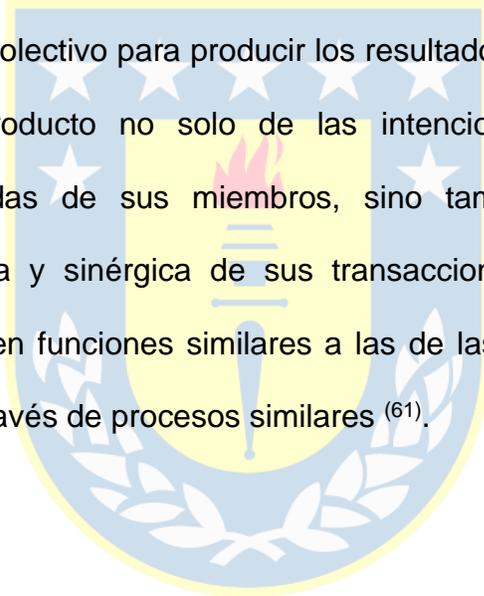
Al hacer que la autoevaluación sea condicional para que coincida con los estándares personales, las personas orientan sus actividades y crean auto-incentivos para sostener sus esfuerzos para alcanzar sus metas. Hacen cosas que les dan satisfacción personal y un sentido de orgullo y autoestima, y se abstienen de comportarse de formas que dan lugar a la auto-insatisfacción, a la auto-devaluación y a la autocensura ⁽⁶¹⁾.

Otra característica humana es la capacidad metacognitiva de reflexionar sobre uno mismo y la adecuación de los pensamientos y acciones a través de la autoconciencia reflexiva, así, las personas evalúan su motivación, sus valores y el significado de sus actividades en la vida. Es en este nivel más alto de autorreflexión que las personas abordan los conflictos en los incentivos motivadores y eligen actuar en favor de los unos sobre los otros ⁽⁶¹⁾.

Sin embargo, en muchas esferas del funcionamiento, las personas no tienen control directo sobre las condiciones sociales y las prácticas institucionales que afectan su vida cotidiana. Bajo estas circunstancias, buscan su bienestar, seguridad y resultados valiosos a través del ejercicio de otro tipo

de acciones, así la teoría cognitiva social distingue dos modos de agencia humana: proxy y colectiva ⁽⁶¹⁾.

La agencia proxy, se basa en gran medida en la eficacia social percibida, es un modo de agencia mediado socialmente, donde las personas intentan, por un medio u otro, lograr que quienes tienen acceso a recursos, experiencia o que ejercen influencia y poder actúen a su favor para asegurar los resultados deseados ⁽⁶¹⁾. La agencia colectiva, se entiende como la creencia compartida de la gente en su poder colectivo para producir los resultados deseados, los logros del grupo son el producto no solo de las intenciones, conocimientos y habilidades compartidas de sus miembros, sino también de la dinámica interactiva, coordinada y sinérgica de sus transacciones. Las creencias de eficacia colectiva tienen funciones similares a las de las creencias de eficacia personal y operan a través de procesos similares ⁽⁶¹⁾.



2.1.2.1 Autoeficacia.

Se define autoeficacia como: "los juicios de cada individuo sobre sus capacidades, en base a los cuales organizará y ejecutará sus actos que le permitan alcanzar el rendimiento deseado"⁽⁶²⁾.

La autoeficacia percibida ocupa un papel fundamental en la estructura causal de la teoría cognitiva social, porque las creencias de eficacia afectan a la

adaptación y el cambio, en base a estas creencias la gente elige qué desafíos emprender, cuánto esfuerzo invertir, cuánto tiempo perseverar ante los obstáculos y fracasos, y si los fracasos son motivadores o desmoralizadores ^(61,63). Entonces, las creencias de autoeficacia determinan cómo las personas se sienten, piensan, motivan y se comportan ⁽⁶⁴⁾.

Un fuerte sentido de eficacia mejora el logro y el bienestar personal de muchas maneras. Las personas con alto nivel de seguridad en sus capacidades abordan las tareas difíciles como desafíos a dominar en lugar de como amenazas a evitar, tal perspectiva fomenta el interés en las actividades. Se fijan objetivos desafiantes y mantienen un fuerte compromiso con ellos ⁽⁶⁴⁾. La alta autoeficacia no solo mejora el establecimiento de objetivos, sino que también conduce a una mayor persistencia en la búsqueda de los mismos, por lo tanto, los individuos autoeficaces tienen intenciones más fuertes ⁽⁶⁵⁾.

Por el contrario, las personas que dudan de sus capacidades evitan las tareas difíciles que ven como amenazas personales, tienen bajas aspiraciones y un compromiso débil con los objetivos que eligen alcanzar. Cuando se enfrentan a tareas difíciles, se detienen en sus deficiencias personales, en los obstáculos que encontrarán y en todo tipo de resultados adversos, en lugar de concentrarse en cómo desempeñarse con éxito ⁽⁶⁴⁾.

Fuentes de autoeficacia

Las creencias de las personas acerca de su eficacia pueden ser desarrolladas por cuatro fuentes principales de influencia ^(63,64):

- I. Las experiencias anteriores: los éxitos logrados por el ser humano, genera una sensación de eficacia personal; mientras que el fracaso debilita dicha creencia ⁽⁶²⁾. Después que las personas se convencen que tienen lo que se necesita para tener éxito, persisten frente a la adversidad y se recuperan rápidamente de los reveses, al sobresalir en tiempos difíciles, emergen más fuertes de la adversidad ^(64,66). De hecho, las fallas ocasionales que luego se superan con un esfuerzo determinado pueden fortalecer la persistencia motivada por uno mismo si se descubre a través de la experiencia que incluso los obstáculos más difíciles se pueden dominar con un esfuerzo sostenido ⁽⁶³⁾.
- II. Las experiencias vicarias: hace referencia a la observación de personas en condiciones similares a quien se le considerará como un modelo social que alcanza el éxito tras la perseverancia en sus actos ⁽⁶²⁾. El impacto del modelado en la autoeficacia percibida está fuertemente influenciado por la similitud percibida con los modelos. Cuanto mayor es la similitud asumida, más persuasivos son los éxitos y fracasos de los modelos ^(64,66). La experiencia vicaria, es una fuente de información menos confiable sobre las capacidades propias que la evidencia directa

de los logros personales, en consecuencia, es probable que las expectativas de eficacia inducidas solo por el modelado sean más débiles y más vulnerables al cambio ⁽⁶³⁾.

- III. La persuasión verbal o social: esta se da cuando se destaca las habilidades o características positivas del individuo, además de entregar las herramientas necesarias para realizar con éxito ciertas actividades, se fortalece la creencia de eficacia del individuo ⁽⁶²⁾. En la medida en que los impulsos persuasivos en la autoeficacia percibida llevan a las personas a esforzarse lo suficiente para tener éxito, promueven el desarrollo de habilidades y un sentido de eficacia personal ^(64,66).
- IV. Los estados psicológicos y emocionales: las personas también dependen en parte de sus estados somáticos y emocionales al juzgar sus capacidades. Interpretan sus reacciones de estrés y tensión como signos de vulnerabilidad a un rendimiento deficiente ⁽⁶³⁾. En actividades que involucran fuerza y resistencia, las personas juzgan su fatiga, dolores y dolores como signos de debilidad física. El estado de ánimo también afecta los juicios de las personas sobre su eficacia personal. El estado de ánimo positivo aumenta la autoeficacia percibida, el estado de ánimo deprimido lo disminuye ^(64,66).

La autoeficacia cumple una función reguladora en los comportamientos de salud y afrontamiento, pues, la adopción de una conducta específica que

promueve la salud depende de las creencias de poder realizarla, por lo que las personas con mayor autoeficacia tienen más probabilidades de involucrarse en comportamientos saludables, de mantenerlos y de recuperarse después de las adversidades ⁽⁶⁵⁾.

Por ejemplo, existen dos tipos de expectativas relativas a la adhesión terapéutica: una expectativa de resultado, es decir, creencias en cuanto a la posibilidad de que un comportamiento da lugar a un resultado deseado ⁽⁶⁷⁾ y una expectativa de eficacia entendida como la convicción de que uno puede ejecutar con éxito el comportamiento requerido para producir los resultados. Las expectativas de resultados y eficacia están diferenciadas, porque los individuos pueden creer que la acción producirá ciertos resultados, pero si tienen serias dudas sobre si pueden realizar las actividades necesarias dicha información no influye en su comportamiento ⁽⁶³⁾.

Cuando un individuo se plantea la posibilidad de llevar a cabo una conducta de salud o cambiar un hábito no saludable existen tres elementos que explican la decisión resultante ⁽⁶⁰⁾:

- I. La creencia de que una situación determinada es perjudicial.
- II. La creencia de que un cambio de comportamiento puede reducir la supuesta amenaza.

- III. La creencia de que es suficientemente competente como para adoptar una conducta beneficiosa o para dejar de practicar una que resultaría dañina.

Tanto las expectativas de resultado, como las de eficacia influyen en la adopción de comportamientos sanos, en la eliminación de hábitos desfavorables o en el control de la enfermedad. Para la adopción de comportamientos saludables, en primer lugar, los sujetos forman una intención y sólo posteriormente ejecutan la acción. Las expectativas del resultado son importantes para la formación de la intención, pero menos para el control de la acción. Las expectativas de resultados positivos alientan la decisión de cambio conductual, después de esta fase, las expectativas de resultado se superan por lo que es prioritario implementar o mantener el comportamiento. En esta fase, las percepciones de autoeficacia siguen ejerciendo una influencia controladora, la autoeficacia, por el contrario, parece ser crucial en ambos momentos de la autorregulación del comportamiento de la salud ⁽⁶⁷⁾.

El estudio de la autoeficacia puede hacerse desde dos perspectivas: la autoeficacia específica, entendida como la creencia sobre el nivel de competencia en situaciones particulares, y la autoeficacia general, que se refiere a la sensación de competencia total de la persona que le permite enfrentar nuevas tareas y hacer frente a situaciones difíciles ⁽⁶⁸⁾.

Bandura recomienda la evaluación de la autoeficacia para cada situación específica ⁽⁶⁴⁾, pues la autoeficacia varía según los dominios de la actividad, las demandas de las tareas y las características de la situación ⁽⁶⁹⁾, así, se ha usado ampliamente la autoeficacia en la investigación sobre el estrés crónico y el afrontamiento y en el ámbito del cuidado se usa para explicar las experiencias de las cuidadoras familiares de personas con varias patologías. Por lo que se considera que este modelo es una propuesta significativa para explicar la variabilidad en la capacidad para hacer frente a las demandas crónicas y los desafíos de la prestación de cuidados ⁽⁶⁹⁾.

2.1.2.2 Autoeficacia del cuidado.

La autoeficacia es un esquema conceptual de juicios específicos de que uno puede desenvolverse de manera competente y capaz en situaciones determinadas ⁽⁶⁹⁾.

Cuando se aplica al cuidado familiar, el concepto de autoeficacia se ha centrado en las creencias de las cuidadoras, sobre tener la capacidad de cuidarse a sí mismo y obtener un respiro cuando sea necesario, la capacidad de responder a comportamientos perturbadores de la persona cuidada y otros problemas relacionados con el cuidado, y la capacidad de controlar

pensamientos molestos y sentimientos negativos activados por las actividades de cuidadora ⁽⁷⁰⁾. En la evaluación de la autoeficacia para el cuidado se han identificado 3 dimensiones ⁽⁴⁵⁾:

- Autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro: Comportamientos que las cuidadoras pueden adoptar para reducir su propia angustia y mejorar su bienestar.
- Autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas: comportamientos de las cuidadoras en el uso de habilidades de resolución de problemas.
- Autoeficacia en el control de pensamientos molestos: autoeficacia de la cuidadora para manejar pensamientos angustiantes e inútiles acerca de su situación de cuidado.

Existen marcadas diferencias individuales en la capacidad de las cuidadoras para brindar cuidados en el hogar durante el curso de la enfermedad de la persona cuidada, para poder desempeñarse, deben hacer uso de sus habilidades de afrontamiento, recursos y apoyo social preexistentes ⁽⁷¹⁾.

Las cuidadoras con altos niveles de autoeficacia en estos dominios presentan niveles más bajos de ansiedad, ira, carga, afecto negativo y síntomas

depresivos, mejores patrones de comportamiento de salud y mayor optimismo, afecto positivo y apoyo social percibido ⁽⁷⁰⁾.

Como parte de esta investigación, se evaluará la autoeficacia específica para el cuidado, pues como ya se mencionó, las creencias de autoeficacia reflejan confianza en la capacidad de ejecutar comportamientos específicos en respuesta a las demandas situacionales como la del cuidado diario a una persona con discapacidad y además las creencias de autoeficacia para el cuidado familiar, muestran una fuerte validez predictiva en las condiciones de salud y en los dominios de los comportamientos de salud por lo que se pretende evaluar su efecto sobre el estilo de vida en salud de las cuidadoras ⁽⁷²⁾.

Este constructo es de relevancia estratégica para este estudio ya que el perfil de creencias de cada cuidadora acerca de sus habilidades puede identificar áreas de vulnerabilidad en el manejo de las innumerables demandas de una situación de cuidado y esta información podría guiar a los profesionales de enfermería en áreas que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida.

2.1.3. Modelo de Promoción de la Salud.

El Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender ⁽⁷³⁾, permite comprender los comportamientos humanos relacionados con la salud y a la vez

orienta hacia la generación de conductas para estilos de vida saludables cuando existe una pauta para la acción ⁽⁷⁴⁾. Este modelo de enfermería, es una teoría que se armoniza con orientación salutogénica de los cuidados de enfermería y pretende desde sus principales supuestos explicar la relación de los factores que influyen en las conductas de salud, por lo que resulta de gran utilidad para el profesional de enfermería en este momento donde urge reorientar la atención y cambiar paradigmas y modelos de atención ⁽⁴¹⁾.

Alligood ⁽⁴²⁾ en su libro, hace un análisis de los modelos y teorías en enfermería y explica ampliamente el MPS distinguiendo las fuentes teóricas y los principales conceptos que sirven de base para la comprensión del mismo.

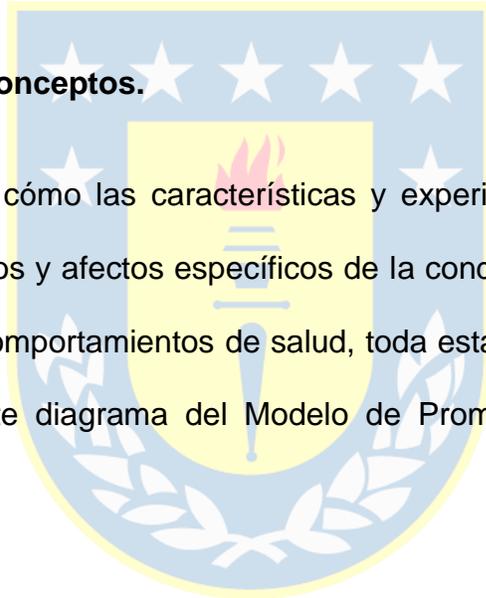
2.1.3.1. Fuentes Teóricas.

El MPS integra dos teorías; la teoría del aprendizaje social de Albert Bandura, que indica la importancia de los procesos cognitivos en el cambio de la conducta y el modelo de valoración de expectativas de la motivación humana descrito por Feather ⁽⁴²⁾, que afirma que la conducta es racional y económica no se desgasta, explica que una persona se involucra en una acción y persiste en ella, cuando el valor de la acción es positivo y personal y cuando la información que tiene le motiva a seguir un curso de acción que probablemente le traerá el resultado deseado ⁽⁴¹⁾.

Así Pender et al. ⁽⁷³⁾, consideran que los clientes tienen el poder y la habilidad para cambiar los comportamientos de salud o modificar los estilos de vida relacionados con la salud y el papel de la enfermera es promover un clima positivo para el cambio, servir como un catalizador para ayudar con diversas etapas del proceso y aumentar la capacidad del individuo para mantener el cambio ⁽⁷³⁾ y a que se comprometan con la realización de aquellas conductas que Pender agrupa bajo la denominación de un estilo de vida saludable ⁽⁴¹⁾.

2.1.3.2. Principales conceptos.

El MPS expone cómo las características y experiencias individuales así como los conocimientos y afectos específicos de la conducta llevan al individuo a participar o no en comportamientos de salud, toda esta perspectiva Pender la integra en el siguiente diagrama del Modelo de Promoción de la Salud ⁽⁷⁴⁾ (Figura 22-2):



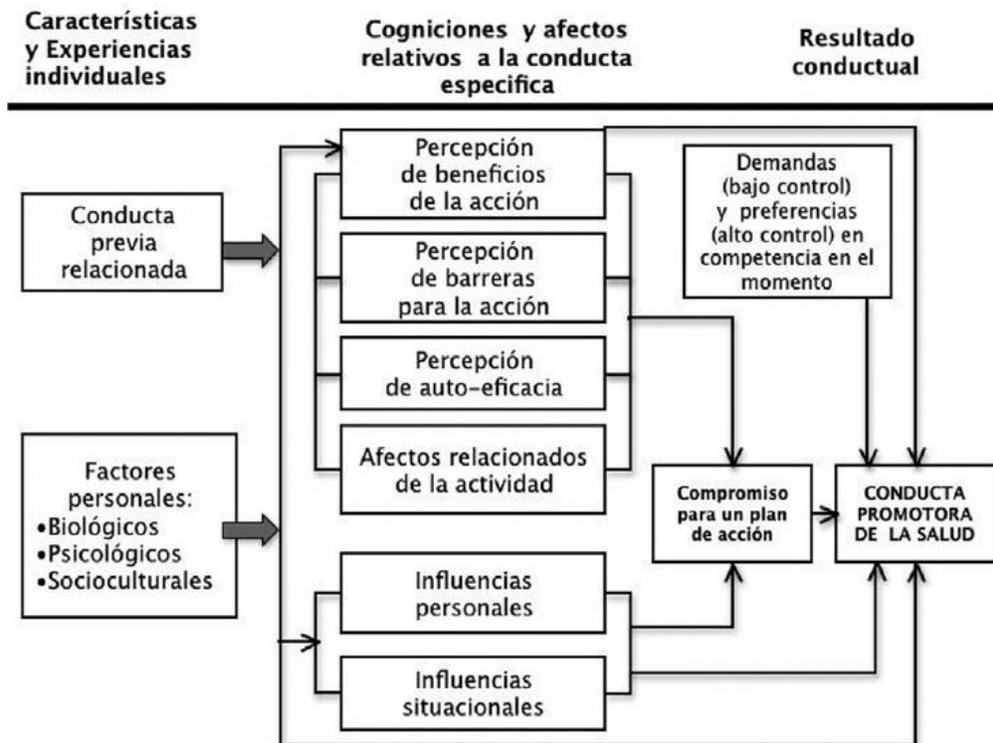


Figura 2-2: Diagrama del Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender

Fuente: Cid et al. 2006 ⁽⁷⁵⁾.

En el diagrama del modelo de Pender se pueden ubicar los componentes por columnas de izquierda a derecha y se pueden describir así:

Características y experiencias individuales: este abarca dos conceptos, conducta previa relacionada, que se interpreta como la frecuencia de la misma acción en el pasado que provocaron efectos directos o indirectos en las conductas de promoción de la salud; y factores personales categorizados como biológicos psicológicos y socioculturales, estos factores son predictivos de ciertas conductas y están íntimamente relacionados con la naturaleza ^(42,74).

Cogniciones y afectos relativos a la conducta específica: éstos son los conceptos centrales del modelo y tiene como base los conocimientos y afectos (sentimientos, creencias, emociones) específicos de la conducta, contiene seis conceptos ^(42,74):

- I. Beneficios percibidos de acción, hace referencia a los resultados positivos anticipados que se producirán desde la conducta de salud ^(42,74).
- II. Barreras percibidas de acción, habla sobre las apreciaciones negativas imaginadas o reales que puede conllevar la adopción de una conducta determinada ^(42,74).
- III. Autoeficacia percibida, se puede considerar como uno de los conceptos más importantes del modelo porque habla de la capacidad que tiene el individuo de organizar y ejecutar una conducta promotora de salud, la autoeficacia percibida obra directamente sobre las barreras de acción percibidas, de manera que mientras más autoeficacia exista menos barreras surgirán ^(42,74).
- IV. Afecto relacionado con la actividad, habla sobre los sentimientos positivos o negativos que existen antes, durante y después de una

conducta ^(42,74).

- v. Influencias interpersonales, las fuentes primarias de estas influencias interpersonales son las familias, parejas y los cuidadores de salud quienes de una u otra manera direccionan a la persona a comprometerse y adoptar conductas de promoción de salud ^(42,74).

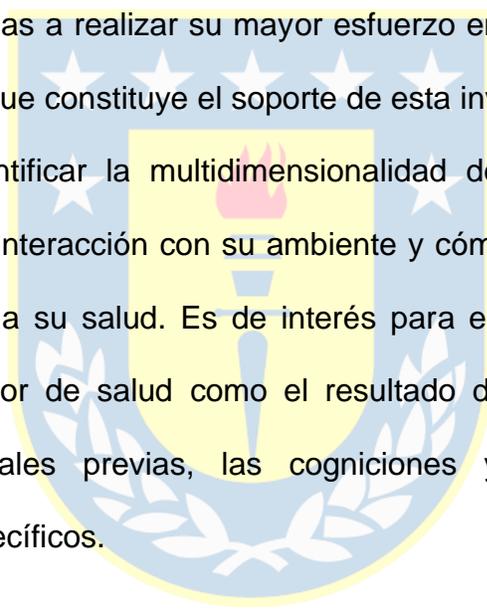
- vi. Influencias situacionales estas pueden aumentar o disminuir el compromiso en la conducta de salud ^(42,74).

Resultado conductual: los diversos componentes enunciados anteriormente influyen en la adopción de un compromiso con un plan de acción que constituye el precedente para el resultado final deseado; es decir, un estilo de vida promotor de salud (EVPS). Pero este compromiso puede verse afectado por las demandas y preferencias contrapuestas inmediatas, las demandas son aquellas conductas alternativas sobre las cuales el individuo tiene bajo control porque influyen factores del entorno como las responsabilidades familiares y laborales, en cambio las preferencias son aquellas acciones que se realizan en el momento de elegir algo por lo tanto estas tienen alto control ^(42,74).

Finalmente, el estilo de vida es considerado un patrón multidimensional de acciones que la persona realiza a lo largo de la vida y que pueden influir

positiva o negativamente en la salud, el MPS propone dimensiones y relaciones que participan para generar o modificar el estilo de vida promotor de salud ⁽⁴²⁾. Los comportamientos que promueven la salud comprenden seis dimensiones que incluyen la responsabilidad por la salud, la actividad física, la nutrición, las relaciones interpersonales, el crecimiento espiritual y el manejo del estrés ⁽⁷³⁾.

El estilo de vida promotor de salud, es un enfoque positivo para la vida, que lleva a las personas a realizar su mayor esfuerzo en busca del bienestar y la satisfacción por lo que constituye el soporte de esta investigación ya que este modelo permitirá identificar la multidimensionalidad de los rasgos de cada cuidadora familiar en interacción con su ambiente y cómo estos influyen en los resultados asociados a su salud. Es de interés para este estudio, analizar el estilo de vida promotor de salud como el resultado de las características y experiencias individuales previas, las cogniciones y afectos relativos a comportamientos específicos.



2.2. MARCO CONCEPTUAL.

En este apartado se incluye la conceptualización sobre: cuidadora familiar y persona con discapacidad severa, puesto que las diferentes variables serán medidas a través de la percepción de las cuidadoras familiares.

2.2.1. Cuidadora familiar.

Es una persona con vínculo de parentesco o cercanía que ha asumido el cuidado directo de la persona con discapacidad y que provee ayuda no remunerada en el contexto doméstico, invirtiendo grandes cantidades de tiempo y energía durante meses o años al cuidado. La literatura existente utiliza varios términos para los cuidadores familiares, por ejemplo, parientes, cuidador o cuidador informal como sinónimos, para efectos de este estudio se utiliza consistentemente el término cuidadora familiar, independientemente de los términos utilizados en los artículos a los que se hace referencia.

Generalmente, este rol suele ser asumido por las mujeres de la familia, con mayor frecuencia por la cónyuge o esposa, o en su defecto por las madres o hijas de las personas con discapacidad ⁽⁹⁾ esto, debido a que socialmente, una mujer, en su papel de madre, esposa o hija, asume estas tareas como una función relevante para la esfera doméstica ⁽⁷⁶⁾.

Dentro de las actividades que llevan a cabo las cuidadoras se encuentran principalmente los cuidados domésticos relacionados con las actividades de la vida diaria, higiene personal, alimentación, vestido, desplazamientos y transporte, además de los cuidados sanitarios, las actividades de gestión tales como realizar trámites administrativos en servicios sociales y de salud, participar en la toma de decisiones y apoyar en el proceso de afrontamiento ^(9,10,76), aunque las tareas dependen del tipo de morbilidad y el nivel de dependencia del receptor de la atención ⁽⁷⁷⁾.

Existen elementos de la relación del cuidado que son menos visibles como la empatía, la paciencia y el nivel del vínculo que hacen que esta labor sea entendida como una diada cuidadora familiar-persona cuidada. Esta diada está expuesta a que otros miembros de la familia, el sistema de salud y la sociedad en general les brinden o no su apoyo, apoyo que en general se prioriza para la persona con discapacidad dejando desprotegido a la persona cuidadora y con su carga invisible ⁽¹⁰⁾.

Debido a su propia naturaleza, el cuidado familiar incluye dos significados básicos y estrechamente relacionados el primero, es la actitud de devoción, disposición y atención hacia la otra persona, y el segundo, la preocupación y el malestar, porque la cuidadora se siente involucrado y afectivamente conectado con el sujeto cuidado ⁽⁷⁷⁾.

Para llevar a cabo la ardua tarea de cuidar, la cuidadora familiar, sacrifica las actividades que normalmente realiza en su vida diaria, tales como el trabajo, la recreación y las actividades sociales ⁽⁷⁸⁾. Así, el desarrollo de estas actividades de forma permanente y continua, pueden generar consecuencias a nivel físico, emocional y financiero en quienes las ejercen ⁽⁹⁾. En estas condiciones, las cuidadoras probablemente llegarán a enfermar y a su vez necesitarán ser cuidadas, utilizando para ello los limitados recursos familiares, sin embargo, esta situación se puede prevenir.

Ser cuidadora familiar exige enfrentar tareas diferentes a las habituales, que demandan recursos físicos, psíquicos, sociales, intelectuales y financieros, de los cuales muchas veces no disponen, es común en las cuidadoras una mezcla de sentimientos, como el amor y el odio, la alegría y el sufrimiento, la euforia y la depresión, aceptación y rechazo ⁽⁷⁸⁾. Las demandas del cuidado diario, el cambio de funciones o roles dentro de la familia y a veces, la necesidad de tomar decisiones difíciles, generan inestabilidad en la cuidadora ⁽⁹⁾.

Vargas-Escobar, citado por Cerquera y Pabón ⁽⁹⁾, afirman que la situación de las cuidadoras implica que estas sean capaces de superar dificultades y presiones, enfrentar el desconocimiento y el miedo al cuidado, aprender a afrontar los momentos difíciles que se generan producto de las

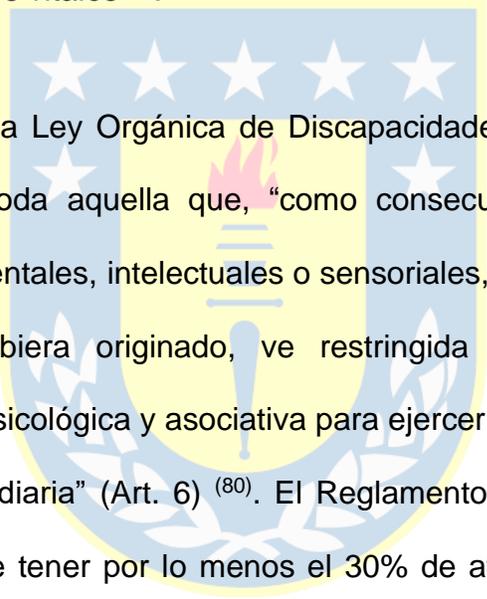
situaciones propias del rol, como la monotonía, el aislamiento y la falta de apoyo, pero no siempre se va a ser capaz de asumir de esta forma el cuidado, por ello, entre otras cosas, es que se generan efectos negativos en la calidad de vida de la cuidadora ⁽⁹⁾.

Este cuidado familiar tiene una serie de características que lo definen y lo hacen relevante socialmente. En primer lugar, se trata de un trabajo no remunerado, lo que obstaculiza su valoración y visualización como sistema de atención, segundo, se realiza en el ámbito doméstico, de modo que las actividades de cuidado pueden ser confundidas como tareas del hogar y, tercero, se presta en el ámbito privado, lo cual contribuye a que sea invisible ante la sociedad y los servicios formales de atención ⁽⁷⁹⁾.

Para entender el malestar psicológico y físico de las cuidadoras hay que considerar el estrés como un proceso en el que intervienen los factores contextuales, los estresores (por ejemplo, grado de deterioro de la persona cuidada, comportamientos problemáticos, entre otros) y los recursos de la cuidadora (estrategias de afrontamiento) para facilitar la aparición en las cuidadoras de una serie de resultados o consecuencias del cuidado más o menos negativas ⁽⁹⁾.

2.2.2. Persona con discapacidad.

Según la OMS ⁽²⁾, discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales ⁽²⁾.



En Ecuador, La Ley Orgánica de Discapacidades define a la persona con discapacidad a toda aquella que, “como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria” (Art. 6) ⁽⁸⁰⁾. El Reglamento a esta Ley determina que una persona debe tener por lo menos el 30% de afectación debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional competente, para ser considerada con discapacidad ⁽⁸¹⁾.

La calificación de las discapacidades, expresada en porcentajes, es fruto de un análisis médico o psicológico según corresponda, de acuerdo a una tabla de valoración en la que se establecen parámetros concretos sobre la forma de evaluar cada deficiencia o trastorno. A dicho porcentaje se suman los

factores sociales complementarios que están relacionados con la situación familiar, económica, laboral y profesional, niveles educativos y sociales, además de factores de entorno ⁽⁸²⁾.

Las discapacidades tienen variados factores causales, lo que determina que existan algunos tipos: física, psicosocial, intelectual y sensorial. Además las discapacidades pueden ser: nula, leve, moderada, grave o muy grave según la severidad de las limitaciones para realizar actividades de la vida diaria, que se refieren a las actividades de autocuidado (vestido, comida, evitar riesgos, aseo e higiene personal); comunicación; actividad física intrínseca (levantarse, reclinarse), y funcional (llevar, empujar, elevar); función sensorial; sexual; actividades manuales y actividades sociales y de ocio ⁽⁸²⁾. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive ⁽²⁾.

La sociedad ecuatoriana declara como política de Estado la prevención de discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, reconociendo el deber del Estado de adoptar medidas a favor de las personas con discapacidad que aseguren la inclusión social mediante planes y programas estatales como el programa Joaquín Gallegos Lara, el mismo que busca entre otras cosas mejorar las condiciones de vida, atención y

cuidado de personas con discapacidad física, intelectual y psicosocial severas ⁽⁷⁾, a través de la entrega mensual de US\$ 240, al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y en situación crítica, a nombre del titular del derecho. Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al padre o la madre de la persona con discapacidad y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo ⁽⁸³⁾.

Los criterios para ser incluido en el programa son: ser persona con discapacidad muy grave, con puntaje de 75% o más de discapacidad física, o ser persona con discapacidad muy grave con puntaje de 65% o más de discapacidad intelectual o psicosocial, calificación que debe ser emitida por la autoridad sanitaria nacional. Además debe presentar situación de criticidad socioeconómica, presentar una condición de dependiente del cuidado de otra persona para realizar actividades de la vida diaria y de autocuidado y contar con una persona cuidadora familiar o allegada ⁽⁸⁴⁾.

En el Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades hace referencia a la severidad de las limitaciones funcionales, de acuerdo a los criterios técnicos unificados establecidos en el documento de Valoración de las Situaciones de Minusvalías del sistema de calificación español, el mismo que fue acogido por el Ecuador ⁽⁸⁵⁾.

2.3. MARCO EMPÍRICO.

El trabajo de enfermería es fundamental dentro de la promoción de la salud, ya que puede incidir en la modificación de conductas no saludables por conductas promotoras de salud, pero para poder realizar estas acciones, es necesario apoyarse en resultados empíricos, por lo que, para la generación de este apartado se efectuó una búsqueda bibliográfica de artículos científicos en las bases de datos Scopus, PubMed, SciELO y WOS. La búsqueda se orientó tomando en cuenta los descriptores: cuidadoras, personas con discapacidad, sentido de coherencia, autoeficacia del cuidado y estilo de vida promotor de salud, con sus respectivas traducciones al idioma inglés y portugués. Se establecieron varias estrategias de búsqueda diferentes utilizando el booleano AND. Los filtros aplicados para la delimitación fueron: texto completo y límite de temporalidad de diez años.

No se encontró evidencia de investigaciones en el Ecuador, sin embargo, a continuación se expondrán los principales resultados de investigaciones respecto a aspectos salutogénicos de la cuidadora familiar en otros contextos, dichas investigaciones se presentan en orden cronológico y por bloques tomado en cuenta las variables consideradas para esta investigación.

En primer lugar se analizan las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar:

Trigueriro et al. ⁽⁸⁶⁾ en el año 2011 realizaron en Brasil un estudio cuyo objetivo fue identificar el perfil sociodemográfico y el nivel de calidad de vida de cuidadoras de personas con discapacidad física atendidas en la Fundación Centro Integrado de Apoyo al Portador de Deficiencia Física en el municipio de João Pessoa, los resultados apuntaron a que la mayoría de las cuidadoras eran mujeres (92,2%), madres (68,6%), solteras (43,1%), con educación primaria incompleta (47%). La edad varió entre 19 y 63 años, con una media de $36,29 \pm 11,10$ años. En cuanto a la profesión, la de ama de casa fue reportada por el 66,7%, mientras que el 33,3% afirmó asumir papel en otras profesiones, entre ellas, auxiliar de enfermería, agricultora y vendedora ⁽⁸⁶⁾.

En el año 2013 Guedes y Pereira ⁽¹⁴⁾ realizaron un estudio en donde fueron evaluados la sobrecarga, el enfrentamiento, los síntomas físicos y la morbilidad psicológica en cuidadoras de familiares dependientes funcionales. Las principales características de las cuidadoras fueron: la mayoría de las cuidadoras era mujer (78%). El promedio de edad fue 56 años, con educación media de 5.46 años y principalmente jubilada o desempleada

Introduction: The care of a person with a disability is a task that demands time,

effort and important changes in the performance of the usual roles of the caregiver's life that can affect their health, but at the same time it is a great opportunity to obtain benefits from this experience. Nowadays, family care is increasingly necessary, so guaranteeing the health of those who exercise it is a social responsibility, for this, it is essential to identify the factors that influence the lifestyle of family caregivers to promote their health in an effective way.

Objective: To analyze the health-promoting lifestyle (EVPS) of family caregivers of people with severe disabilities who reside in the Metropolitan District of Quito and identify the cognitive-affective factors, bio-sociocultural characteristics and care characteristics that model this lifestyle.

Methodology: A quantitative, cross-sectional, descriptive and correlational study was carried out, working with a probabilistic sample of 223 family caregivers of people with severe disabilities from the Metropolitan District of Quito, beneficiaries of the Joaquín Gallegos Lara State Bond. The data collection instrument consisted of: the semi-structured bio-sociocultural data questionnaire, the CEVPS II health-promoting lifestyle questionnaire, the life orientation questionnaire called OLQ-13, and the revised self-efficacy scale for CSR care. Data analysis was performed using descriptive and inferential statistics through the SPSS® 25 program.

This research guaranteed respect for the rights, safety and well-being of family caregivers who freely and voluntarily consented to their participation.

Results: The sample consisted of 92.4% women, the average age was 49 years, 82.1% were mestizo, 32.7% had at least one chronic disease, 50.2% did not have couple, 63.7% are mothers of the person cared for, 76.7% profess the Catholic religion and 57.4% assign a high level of religious commitment. The average schooling was 9 years and the average reported monthly economic income was 240 dollars. The time of exercising the role of caregivers was 16.5 years with an average of 19 hours per day, 24.7% indicated that they never receive help and 50.2% indicate that the reasons for caring for their family member is for a sense of responsibility.

50.7% of the caregivers showed a high sense of global coherence, more than half indicated high understandability, manageability and significance (equal to or greater than the mean). However, a statistically significant difference (Friedman, $p < 0.001$) was observed in the level reported for the dimensions, the caregivers presented relatively low significance, and high understandability and manageability. Regarding the perception of care self-efficacy, 52.9% indicated a high level of care self-efficacy, more than 60% of caregivers indicated high self-efficacy for managing disruptive behaviors and for controlling disturbing thoughts, 52.5% presented low self-efficacy to obtain a respite.

50.7% had a healthy EVPS with greater development of spiritual growth, nutrition, interpersonal relationships and responsibility for health, the least practiced behaviors were physical activity. The EVPS showed a significant positive and moderate correlation with the perception of care self-efficacy and with various biological, sociocultural and care characteristics with which the EVPS was modeled. The interaction of socio-cultural variables such as the religion of the person cared for and the level of religious commitment of the family caregiver and cognitive-affective characteristics such as self-efficacy to obtain respite and control disturbing thoughts were able to explain 38.7% of the variability of the EVPS of family caregivers.

Conclusion: The EVPS is healthy for half of the caregivers, the other 50% reports an unhealthy EVPS and it is really concerning, it is necessary to focus on intervening with actions aimed at increasing physical activity. It was identified that the cognitive-affective factor that influences the EVPS is self-efficacy, one must work on strategies that promote self-efficacy to obtain a break. The sociocultural characteristics that influence the EVPS were the caregiver's religion and level of religious commitment, showing the importance of finding a spiritual meaning in the task of caring. The characteristics of care that contributed to the model were the motivations for care where caring for a selfless desire to help is associated with an emotional relationship with the person cared for.

The factors identified in this study must be taken into account when planning interventions that promote the adoption of a EVPS that is sustainable over time in order to improve the quality of life of family caregivers.

(68%). El 72% era casada o vivía con el familiar, con duración del cuidado superior a tres años (52%). El 66% de los familiares estaba total o gravemente dependiente y 64% sufría de déficit cognitivo ⁽¹⁴⁾.

En otro estudio realizado en México, se evaluaron 109 cuidadoras principales de pacientes con insuficiencia cardíaca crónica estable, en donde se reportaron las siguientes características: la edad media de las cuidadoras fue de 55,1 años, el perfil de la cuidadora corresponde a una mujer (76,1 %), casada (79,8 %), que se dedica al hogar, con educación básica (35,8 %) y con parentesco directo, siendo cónyuge o hija de la persona con insuficiencia cardíaca ⁽⁸⁷⁾.

Gómez-Galindo et al. ⁽¹³⁾ en el año 2016 presentaron los resultados de una investigación para identificar las características y condiciones de las cuidadoras de personas con discapacidad severa en Bogotá. Entre las principales características se detectó que el sexo femenino prevalecía (91 %) y que la mayoría de las cuidadoras tenía 51 años o más. En cuanto al nivel de escolaridad, el 48% de la muestra reportó educación primaria completa. La

mayoría de las cuidadoras, no percibían compensación económica por su labor (92 %), a pesar de ser reportada como su principal ocupación. En contraste, las actividades más rezagadas al ser cuidadora fueron el trabajo remunerado, estudio, actividades de ocio y relaciones sociales ⁽¹³⁾.

En lo referente a la morbilidad sentida, el 77% de la muestra reportó problemas de salud asociados a su labor, principalmente estrés, cefalea, lumbalgias y alteraciones del sueño. El 74 % expresó sentimientos de cansancio frente a la carga simultánea de actividades de cuidado de la persona con discapacidad y las actividades del hogar o las de índole personal ⁽¹³⁾. La complejidad y precarización detectadas en las condiciones de las cuidadoras de personas con discapacidad, se debe a la acumulación de múltiples factores, que reflejan la necesidad urgente de la articulación de redes sociales e institucionales para el apoyo en la disminución de los riesgos sobre la cuidadora y sobre su bienestar físico y emocional ⁽¹³⁾.

En 2020, Cortés et al. ⁽⁸⁸⁾ se refirieron al perfil social de las personas cuidadoras, señalando que suelen ser: mujeres mayores de cincuenta años (madres, hijas, esposas o nueras), que conviven en el mismo domicilio que la persona que recibe la atención y, además, presentan carencia de un empleo remunerado, a menudo suelen ocuparse del cuidado a tiempo completo y de

forma exigente, teniendo consecuencias a nivel físico, emocional, mental y social ⁽⁸⁸⁾.

Otras investigaciones más recientes como la de Alhasan et al. ⁽⁸⁹⁾ reportan que entre las cuidadoras que convivían con su receptor de cuidados, la edad media fue de $58,9 \pm 10,3$ años, la mayoría eran mujeres (85%) ⁽⁸⁹⁾. Una investigación realizada en Corea del Sur en 2021, describe las características de las cuidadoras así: el 68,5 % de las cuidadoras eran mujeres con una edad promedio de entre 40 y 50 años (49,9 %). Tenían de 10 a 12 años de educación media superior (27,9%), conviviendo con los sujetos del cuidado (63,8%), no religiosos (45,8%), casados (80,5%), desempleados (56,3%) y nivel moderado del estado de salud autoevaluado (56,0%). Las hijas cuidaban a sus padres (27,8 %) sin cuidador secundario (57,5 %) ⁽⁹⁰⁾.

De los estudios mencionados, se puede resumir que el perfil actual de la cuidadora familiar sigue manteniendo el rol social estructuralmente establecido en el que la mujer asume el rol de cuidadora, esta cuidadora familiar se caracteriza por ser esposa, madre o hija de la persona a quien cuida, por su edad se la puede considerar adulta media, tiene un bajo nivel educativo, conjuntamente con la tarea de cuidadora desempeña las labores del hogar y generalmente no recibe reconocimiento económico ni social por su labor. La elevada feminización de la tarea del cuidado disminuye también la participación

social y complica las relaciones interpersonales limitando el tiempo disponible para sí misma.

Los principales problemas reportados en la literatura son los de salud física y mental relacionados con la carga y el estrés. Estos problemas, sumados al hecho de que las cuidadoras se encuentran en una edad que se caracteriza por la aparición de enfermedades crónicas las cuales están asociadas a un inadecuado estilo de vida, todo parece apuntar hacia la necesidad urgente de velar por la salud de las cuidadoras familiares.

Ser cuidadora familiar, es una situación de vida desafiante, ante la cual los mecanismos de afrontamiento individuales juegan un papel muy importante, entre los que se analiza a continuación se encuentra en primer lugar el sentido de coherencia pues representa un recurso personal autónomo capaz de contribuir directamente al bienestar subjetivo al hacer frente a la adversidad.

En Polonia, en el año 2014 Jaracz et al. ⁽⁵⁸⁾, realizaron un estudio para comprender mejor la carga de la cuidadora durante los primeros meses después del alta hospitalaria en pacientes que sufrieron un evento cerebrovascular. Como resultado, encontraron que el SOC, la ansiedad de la cuidadora y el estado funcional del paciente eran los predictores más fuertes de la carga total, lo que explicaba el 67% de su varianza, junto con el sexo del

paciente y la morbilidad de la persona cuidadora. Las cuidadoras con un SOC más fuerte informaron niveles más bajos de carga en la escala total y en la mayoría de las subescalas que controlan otras variables. Además se encontró que tanto la depresión como la ansiedad estaban inversamente asociadas con el SOC ⁽⁵⁸⁾.

Trapp et al. ⁽⁹¹⁾ en el 2015, analizaron la resiliencia, el optimismo y el sentido de coherencia en cuidadoras familiares de México y Argentina y su relación con la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) mental y física de las cuidadoras de personas con demencia. Como resultado de este análisis se obtuvo que el SOC se asoció de forma independiente con la CVRS mental y física, debido a que el SOC puede actuar como un recurso interno que aumenta el control sobre la vida y la salud. Las evaluaciones positivas de la importancia, la capacidad de comprensión y la capacidad de gestión de los problemas de cuidado de la demencia pudieron haber actuado como recursos psicológicos para reforzar los comportamientos saludables y aumentar el efecto positivo relacionado con una mayor salud mental y física. Podría interpretarse que las personas que valoran el cuidado también pueden hacer evaluaciones positivas de la importancia de los eventos desafiantes y participar en comportamientos saludables en torno a esos eventos, manteniendo así su CVRS mental y física ⁽⁹¹⁾.

En el 2016, Elnasseh et al. ⁽⁹²⁾, examinaron si las dinámicas familiares más saludables están asociadas con un mayor sentido de coherencia, resiliencia y optimismo en las cuidadoras de demencia en Argentina, para ello se utilizaron varias escalas de evaluación familiar y la escala del SOC-13. En este, la dinámica familiar explicó el 32% de la varianza en la resiliencia y el 39% de la varianza en el sentido de coherencia. La mayor empatía familiar y la disminución de los problemas familiares se asociaron de manera única con una mayor capacidad de recuperación. La mayor comunicación y la disminución de los problemas familiares se asociaron de manera única con un mayor sentido de coherencia ⁽⁹²⁾.

En el contexto de la familia, un mayor sentido de coherencia se relaciona con un mayor afecto y una comunicación más fácil, se ha encontrado que la relación entre los síntomas depresivos y la tensión de la cuidadora está mediada por el sentido de coherencia, por lo que los investigadores sugieren que la intervención de cuidadoras centrada en la familia puede ayudar a mejorar las fortalezas personales de las cuidadoras en Argentina y otros países latinoamericanos ⁽⁹²⁾.

En 2017 en Suecia, Eriksson et al. ⁽⁹³⁾ presentan un artículo de un estudio cualitativo integrado en la teoría salutogénica y diseñado para extraer el contenido de cuatro conceptos centrales dentro de esta teoría: los recursos y

los déficits tanto generales como específicos de resistencia. Dentro de este, se reportaron experiencias de cuidado tanto positivas como negativas. Los recursos de resistencia dan como resultado experiencias de cuidado positivas, mientras que los déficits inducen experiencias negativas. El hogar del beneficiario del cuidado es el "lugar de trabajo" de la cuidadora, cuando el apoyo, como las adaptaciones en el hogar, no permitieron la cooperación entre la persona cuidadora y el receptor de atención, el "lugar de trabajo" de la cuidadora obstruyó el uso de los recursos específicos de resistencia, lo que potencialmente aumenta la carga de trabajo de la cuidadora ⁽⁹³⁾. La lucha en el entorno hostil reúne las experiencias de déficits ambientales que contrarrestan la capacidad de las cuidadoras para adquirir un ajuste entre recursos del contexto en el que se realiza el cuidado. Los recursos de resistencia se pierden permanentemente cuando un número creciente de déficits individualizados alcanzan un cierto nivel. Los resultados de este estudio indican que el apoyo para cuidadoras familiares debe tener en cuenta sus recursos y déficits, y que debe realizarse en dos niveles: individualizados y generalizados ⁽⁹³⁾.

Un estudio cualitativo realizado en el 2018 en Suecia por Wennerberg et al. ⁽⁵⁷⁾, analiza como los recursos generales de resistencia, que son parte importante dentro de la teoría salutogénica, se ven afectados por dos déficit generales de resistencia que son consecuencia de la rutina del cuidado y son generados por las cuidadoras y por la persona cuidada. Estos déficit se

presentan en categorías de experiencias como: “Experimentando deficiencias personales”, cuando provienen de las personas cuidadoras; y “Luchando con un compañero de trabajo que no coopera”, cuando provienen de sus receptores de atención ⁽⁵⁷⁾.

Los hallazgos indican que los déficit de resistencia de las cuidadoras están determinados por las características de interacción que se derivan de ellos mismos, de la persona cuidada y su contexto compartido. Cuando experimentan una gran cantidad de déficit de resistencia, la cuidadora frecuentemente está “luchando con un compañero de trabajo que no coopera” y es probable que su manejo de la tensión no tenga éxito. Este manejo de la tensión produce experiencias de vida caracterizadas por inconsistencia, sobrecarga y exclusión de la participación por lo que es probable que la cuidadora esté experimentando deficiencias personales, en consecuencia si la cuidadora se queda sin recursos de resistencia, en teoría se está moviendo hacia la enfermedad en el continuo de salud, lo cual pone en riesgo tanto a la cuidadora como a la persona cuidada ⁽⁵⁷⁾.

En 2018 Garriga et al. ⁽⁹⁴⁾ realizaron una investigación con el objetivo de analizar la relación entre el SOC y los distintos factores físicos y emocionales de la carga percibida por una muestra de cuidadoras. Además, se quiso analizar el efecto de estos mismos factores en la adherencia a un programa

psicoeducativo de intervención en la comunidad para personas cuidadoras. Dentro de los resultados reportaron que los principales factores de la carga que correlacionaron inversamente con el SOC fueron el aislamiento social y la carga emocional. En relación con el objetivo secundario del estudio se observó relación entre el SOC y la adherencia al programa psicoeducativo, así las personas con un mayor SOC presentaron una mayor adherencia ⁽⁹⁴⁾.

En 2019 un estudio para conocer el estado actual del conocimiento sobre el concepto de SOC y cuidadoras de personas con demencia, Childers ⁽⁵⁹⁾ realizó un análisis de concepto de la bibliografía existente. En su análisis encontró que el SOC se asoció con la salud, la CVRS, los niveles de carga y estrés, la sobrecarga de roles y el afrontamiento como una fortaleza. El SOC tiene una correlación negativa con la carga y la sobrecarga del rol de la cuidadora, lo que indica que aquellas cuidadoras con un SOC mayor informaron menos sobrecarga del rol. Las cuidadoras con un SOC alto informaron que utilizaron estrategias de afrontamiento más positivas como: la búsqueda de apoyo, la orientación hacia el futuro y la creencia en un poder superior. En relación al SOC y sexo, los cuidadores varones informaron niveles más altos de SOC, salud mental, función social y física, las cuidadoras en cambio, reportaron más estrés crónico, preocupación y temor de incompetencia con el rol de cuidadora ⁽⁵⁹⁾.

En España, López-Martínez et al ⁽⁹⁵⁾, realizaron un estudio titulado sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores, donde los resultados pusieron de manifiesto la posibilidad de que el sentido de coherencia podría tener un notable efecto protector sobre las consecuencias negativas emocionales del cuidado familiar (sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión). Así, en presencia del sentido de coherencia, los estresores podrían ser vistos como no perjudiciales en la medida en que se ven como previsible y explicables, y la gestión de los recursos personales y sociales podría mejorar al aceptar el problema, emprender acciones para su solución y mejorar la identificación de dichos recursos ⁽⁹⁵⁾.

Del Pino-Casado et al. ⁽⁹⁶⁾ en un metanálisis, analizaron un total de 35 artículos, todos relacionados con la asociación entre el SOC, la carga y los resultados de salud mental en cuidadoras familiares, e indicaron que: el sentido de coherencia tiene un impacto negativo moderado en la carga subjetiva de la cuidadora por lo que es probable que el SOC alto en las cuidadoras o las intervenciones que ayudan a las cuidadoras a ver los deberes de cuidado como más manejables medien la carga subjetiva. Igualmente, para los síntomas de ansiedad y depresión, el efecto del tamaño de la asociación fue de moderado a grande, lo que indica que el SOC media la angustia psicológica en las

cuidadoras familiares y, por lo tanto, debería ser un objetivo importante para futuras intervenciones ⁽⁹⁶⁾.

De los estudios expuestos, se puede indicar que existe un creciente interés en la literatura para comprender como los factores del comportamiento protectores como el SOC se asocian con la salud subjetiva y la protección contra la enfermedad, el mecanismo por el cual alcanzan estos efectos requiere de análisis empíricos adicionales, sin embargo queda indicado que un SOC mayor puede estar altamente correlacionado con los comportamientos de salud, al contrario, las personas con SOC bajo pueden constituir un grupo de alto riesgo.

En resumen, el SOC y principalmente la asignación de significado a la actividad asistencial, son los principales retos a trabajar dentro de la adecuación de intervenciones en cuidadoras para que aumente la fortaleza individual de las cuidadoras familiares, se generen mejores comportamientos de salud y se pueda mantener la atención dentro del domicilio el máximo tiempo posible.

Otro aspecto personal relevante a la hora de cumplir con éxito la función de cuidadora familiar es el de la autoeficacia. La autoeficacia puede desempeñar un papel importante no sólo en la autopercepción, sino en la actitud y posibilidades para alcanzar con éxito los objetivos y metas en la vida.

Así varios estudios han contribuido a la comprensión de este constructo como mediador del cuidado familiar:

En Portugal, Guedes y Pereira ⁽¹⁴⁾ reportaron que entre los resultados más importantes de su investigación están una correlación negativa significativa entre estrategias de enfrentamiento (autoeficacia y la competencia percibidas) y las diferentes variables clínicas, y también una correlación positiva significativa entre estrategias de enfrentamiento y la duración del cuidado. Parece que el vínculo más fuerte entre la cuidadora y el familiar lleva al menor uso de estrategias adaptivas de enfrentamiento. También parece que el deterioro del relacionamiento entre ellos y la menor autoeficacia percibida son más prominentes entre las cuidadoras de familiares con déficit cognitivo, indicando que las cuidadoras con familiares sin déficit cognitivo enfrentan menos dificultades ⁽¹⁴⁾.

El relacionamiento entre los eventos estresantes enfrentados por las cuidadoras y los síntomas físicos y psicológicos está mediado por procesos de enfrentamiento, en el que la autoeficacia y la competencia percibidas logran mediar el relacionamiento entre el evento estresante y la incomodidad vivida por la cuidadora, mejorando la salud ⁽¹⁴⁾. Estos resultados destacan la necesidad de intervenciones para incluir las estrategias de enfrentamiento, considerando su

importancia para reducir la sobrecarga, morbilidad psicológica y síntomas físicos de las cuidadoras ⁽¹⁴⁾.

En España 2013, Marrón et al. ⁽⁹⁷⁾ encontraron que la autoeficacia tenía una asociación lineal negativa con la carga, mientras que el grado de discapacidad y depresión mostró una asociación lineal positiva. Los predictores más importantes de la carga de las cuidadoras fueron el grado de discapacidad, la depresión y la autoeficacia ⁽⁹⁷⁾.

Con el objetivo de analizar la relación entre sobrecarga percibida y autoeficacia en cuidadoras de pacientes con insuficiencia cardíaca, se realizó una investigación en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias "Ismael Cosío Villegas" en México. El estudio se llevó a cabo entre agosto del 2013 y julio del 2014. Se evaluaron 109 cuidadoras principales de pacientes con insuficiencia cardíaca crónica estable. En lo que respecta al nivel de autoeficacia, el 49,5 % de las cuidadoras mostró un nivel de autoeficacia bajo y el 46,8 % se clasificó como sin presencia de sobrecarga. Se observó una correlación negativa entre la sobrecarga percibida y autoeficacia percibida, moderada e inversamente proporcional. Esto implica que sí aumenta la percepción de la cuidadora en aspectos como: mantener su estado de ánimo, conservar sus relaciones sociales estables con otras personas, no sentir estrés

por cuidar, ser capaz de hacer reír a su paciente, darle ánimo y cuidarlo con amor, podría disminuir la sobrecarga y viceversa ⁽⁸⁷⁾.

En otra investigación en el año 2015, Crespo y Fernández-Lansac ⁽²³⁾ analizaron los niveles de resiliencia en cuidadoras familiares de personas mayores dependientes y exploraron las características que poseen las cuidadoras altamente resilientes. Observaron en las cuidadoras con alta resiliencia mayores puntuaciones en: satisfacción con el apoyo social recibido, autoeficacia para controlar los pensamientos negativos, autoestima, autocuidado y extraversión; siendo estas diferencias estadísticamente significativas. Asimismo las cuidadoras altamente resilientes tendieron a manifestar una menor preocupación por los problemas de la persona dependiente y presentaron menores niveles de sintomatología depresiva y ansiosa. Este estudio manifestó la importancia de la resiliencia como factor de protección del estrés crónico e incorporó aspectos positivos de la adaptación, o sea presentó una orientación salutogénica a los modelos teóricos de cuidado, los cuales tradicionalmente se han venido centrando en el desarrollo de sintomatología ⁽²³⁾.

En un estudio longitudinal realizado en Portugal en el 2015, Petronilho et al. ⁽⁹⁸⁾ obtuvieron una evolución positiva en la percepción de autoeficacia de las cuidadoras familiares a lo largo de tres meses tras el alta hospitalaria de la

persona dependiente. La cuidadora familiar tiene una construcción mental de la naturaleza del papel a ejercer que determina su acción. Así, parece evidente que la mayor asignación de importancia a determinados cuidados está asociada a una mayor percepción de autoeficacia. La ayuda en actividades asociadas a ámbitos del autocuidado donde las cuidadoras familiares revelaron la mayor percepción de autoeficacia correspondían al "andar", "vestirse/desvestirse", "alimentarse" y "bañarse". Así como a los dominios de los "procesos de cuidar", las cuidadoras familiares revelaron mayor percepción de autoeficacia para "actuar", "monitorizar" y "proveer cuidados" ⁽⁹⁸⁾.

En el año 2017 Zenteno et al. ⁽⁴⁵⁾, realizan una investigación en la población chilena para conocer la percepción de autoeficacia de la cuidadora familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su enfermedad crónica y relacionarla con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona hospitalizada. Como resultado se concluye que la autoeficacia fue mayor en los cuidadores hombres y se obtuvo una relación estadísticamente significativa con edad, nivel de estudios, autoestima, conocimiento del tratamiento y duración de la enfermedad ⁽⁴⁵⁾.

Chang et al. ⁽⁹⁹⁾, realizaron una investigación con el fin de explorar las relaciones entre la autoeficacia y el bienestar del cuidador familiar, y determinar si la edad o el género moderan estas relaciones. Los resultados indicaron que

la baja autoeficacia se asoció con un aumento del dolor, problemas para dormir, afectos positivos y negativos de los cuidadores. Al analizar las interacciones se observó que la relación entre la autoeficacia y el dolor y la relación entre la autoeficacia y la depresión/ansiedad fueron más fuertes en las mujeres cuidadoras, mientras que la edad no sirvió como moderador en la relación entre la autoeficacia y el bienestar ⁽⁹⁹⁾.

Con el objetivo de examinar los factores asociados con los dominios de la autoeficacia en el cuidado entre las cuidadoras familiares en Singapur en el 2021, Tan et al. ⁽¹⁰⁰⁾ revelaron varios factores que estaban significativamente asociados con la autoeficacia en el cuidado: el apoyo social se correlacionó positivamente con la autoeficacia para obtener un respiro, el apoyo social junto con la edad y la perspectiva de vida se asociaron significativamente con la autoeficacia para el control de pensamientos perturbadores, y el promedio de horas semanales de cuidado fueron factores que se correlacionaron positivamente con las puntuaciones en el manejo de conductas disruptivas. Las cuidadoras que tenían un ayudante tenían puntuaciones significativamente más altas en autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas, mientras que las cuidadoras que vivían con la persona cuidada tenían puntuaciones significativamente más bajas en autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas ⁽¹⁰⁰⁾.

Varios estudios reportan a la autoeficacia como un mecanismo de afrontamiento con fuerte validez predictiva en las condiciones de salud y los dominios de las conductas de salud en las cuidadoras familiares. La asociación más comúnmente reportada es entre la autoeficacia y la sobrecarga percibida, en donde existe una asociación lineal negativa ^(14,23,45,87,97,98).

En resumen, estos hallazgos sugieren que las diversas formas de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras pueden estar influidas por la valoración que otorguen a las demandas de cuidado y de las herramientas que posean, por lo tanto es recomendable desarrollar programas de intervención preventivos que aborden constructos psicológicos modificables como la autoeficacia percibida para contribuir a reducir la presencia de consecuencias negativas en la cuidadora. En concreto, para fortalecer la autoeficacia se recomienda diseñar programas de intervención usando herramientas como psicoeducación y entrenamiento en solución de problemas ⁽⁸⁷⁾.

La responsabilidad que conlleva el cuidado de una persona en condición de dependencia se asocia con cambios en la salud física y psicológica. El hecho de cuidar a una persona con discapacidad severa, supone una serie de transformaciones, que van desde cambios en sus vidas a nivel personal, familiar y social hasta repercusiones negativas en su salud física y mental producto de cambios en los estilos de vida de las cuidadoras familiares. A pesar

de que las cuidadoras familiares informan interferencias en el estilo de vida pocos estudios se han centrado en los efectos del cuidado sobre la capacidad de la cuidadora para atender sus propias necesidades de salud.

Una revisión de la literatura sobre los cambios en los comportamientos de salud asociados con el cuidado realizada en 2013 por Ross et al. ⁽¹⁰¹⁾ documentó que la mayoría de los estudios se centraron en la actividad física e informaron niveles de actividad física por debajo de los recomendados para la salud, sin embargo, la cuarta parte de los estudios informaron que la actividad física de las cuidadoras aumentó después del diagnóstico de sus familiares y en otros no se encontraron diferencias en los niveles de actividad física entre las cuidadoras. Los estudios incluidos en la revisión bibliográfica mencionada revelaron información contradictoria, algunos sugirieron cambios perjudiciales en los comportamientos, mientras que otros encontraron que los cambios eran protectores, por ello aunque estos estudios representan un buen comienzo en el desarrollo de una base de evidencia con respecto a los comportamientos de salud en las cuidadoras, la evidencia no es suficiente y aún existen muchas brechas. La revisión concluyó que si bien la evidencia con respecto a la carga de la cuidadora es clara, la relación entre la carga de la cuidadora y los comportamientos de salud no es concluyente y debe continuar investigándose ⁽¹⁰¹⁾.

El estudio realizado en 2014 por Mochari-Greenberger y Mosca ⁽¹⁰²⁾, para examinar la prevalencia de la carga del cuidado y la asociación entre la carga de la cuidadora, el logro de una dieta saludable y prácticas de actividad física, entre los miembros de la familia que brindan cuidados a los pacientes con enfermedad cardiovascular aguda fue un estudio prospectivo de seguimiento un año después del alta del paciente con enfermedad cardiovascular aguda, en donde menos de la mitad de los miembros de la familia del paciente consumían <10% de las calorías diarias de las grasas saturadas y menos de uno de cada tres participaban en actividad física 4 o más días por semana. Los cambios en los planes personales y las demandas de tiempo fueron las cargas más comúnmente reportadas. Además, la perturbación del sueño, los ajustes emocionales y los ajustes familiares fueron reportados por casi un tercio de las cuidadoras. Las cuidadoras que informaron sobre una tensión financiera y/o alteración del comportamiento del paciente tuvieron una probabilidad significativamente menor de participar en actividad física de intensidad moderada la mayoría de los días de la semana o más en comparación con las cuidadoras que no informaron estas cargas al cabo de un año. La conclusión de esta investigación es que al desarrollar intervenciones de promoción de la salud, la carga de la cuidadora debe considerarse como una posible barrera para la prevención entre los familiares de pacientes con enfermedad cardiovascular aguda ⁽¹⁰²⁾.

Ross et al. ⁽¹⁰³⁾ realizaron un estudio con el objetivo de examinar la relación de los comportamientos de salud con la calidad del sueño y la fatiga en las cuidadoras personas que recibieron trasplantes. Para ello aplicaron el cuestionario estilo de vida promotor de salud II (CEVPS-II) y otros instrumentos para evaluar la carga del cuidado y la calidad del sueño. Los resultados de la investigación muestran que los comportamientos de salud fueron factores predictivos de las puntuaciones totales de fatiga. Con excepción del crecimiento espiritual, todas las subescalas del CEVPS-II fueron predictores negativos de las puntuaciones de fatiga total ⁽¹⁰³⁾.

Los comportamientos de salud que se practicaron con mayor frecuencia en esta muestra de cuidadoras fueron el cultivo de relaciones interpersonales y el crecimiento espiritual. El comportamiento de salud practicado con menos frecuencia fue la actividad física, seguida del manejo del estrés y la responsabilidad de la salud. Esto refuerza el argumento de que las cuidadoras pueden evitar la actividad física, el manejo del estrés y la responsabilidad de la salud debido al tiempo que requieren estas actividades lejos del receptor de atención ⁽¹⁰³⁾. Las conclusiones del estudio instan al pensamiento creativo y la investigación para evaluar formas innovadoras de ayudar a las cuidadoras a aumentar los niveles de actividad física y reducir el estrés sin tener que abandonar físicamente al paciente ⁽¹⁰³⁾.

Con el propósito de identificar los comportamientos promotores de salud de las personas cuidadoras, Kavga et al. ⁽¹⁰⁴⁾ en el 2021 realizaron un estudio que incluyó 109 cuidadoras familiares corresidentes, de personas sobrevivientes de ictus, en el cual reportaron que un mayor nivel de funcionalidad del paciente se asoció con mejores comportamientos de promoción de la salud por parte de las cuidadoras familiares. Mejores conductas de promoción de la salud también se asociaron con la edad avanzada y alto nivel de funcionalidad del beneficiario del cuidado, cuando las cuidadoras evaluaron su propio estado de salud como “bueno”, cuando percibían mayor apoyo social, ante un mayor nivel educativo y mayor nivel de ingresos. Además, más horas de atención al paciente se asociaron con estilos de vida menos saludables, peor manejo del estrés y una mala calidad de vida para las cuidadoras ⁽¹⁰⁴⁾.

Las investigaciones muestran que la carga de las cuidadoras se asocia de manera inversa con comportamientos de estilo de vida que promueven la salud, como el ejercicio regular, la buena nutrición y el seguimiento médico de rutina ⁽¹⁰²⁾. En cambio, las conductas saludables parecen tener un efecto aditivo en los comportamientos de salud, por lo que participar en un solo comportamiento positivo puede desencadenar comportamientos de salud positivos secundarios. Por ejemplo, al hacer que los individuos se involucren en técnicas de reducción del estrés, pueden dormir mejor, lo que a su vez puede darles más energía para

participar en la actividad física, lo que puede mejorar su energía y su estado de ánimo, mejorando así sus relaciones interpersonales ⁽¹⁰³⁾.

Las cuidadoras a menudo priorizan las necesidades de sus parientes sobre las suyas y ajustan sus estilos de vida para adaptarse a las necesidades de quienes reciben la atención, entre ellas: reducir la actividad física, disminuir la actividad de ocio y modificar las relaciones con amigos y familiares ⁽¹⁰³⁾. Existe cada vez más evidencia de que las cuidadoras se exponen a altos niveles de fatiga, pero aún no está claro es si estos síntomas resultan directamente de la carga de la prestación de cuidados, o si los ajustes en el estilo de vida, específicamente una disminución de comportamientos saludables como el ejercicio y la reducción del estrés, pueden dar lugar a síntomas como problemas de sueño y fatiga ⁽¹⁰³⁾. En este contexto promover un estilo de vida saludable, se convierte en un factor protector.

Finalmente es pertinente indicar que los resultados de estas investigaciones subrayan la necesidad de construir y difundir intervenciones con apoyo empírico basadas en promover las fortalezas personales, particularmente el sentido de coherencia y la autoeficacia, para este grupo en particular. La salud de las cuidadoras puede mejorarse mediante el fortalecimiento del entorno psicológico y psicosocial, ya que se ha encontrado que la carga subjetiva y la falta de aspectos positivos del cuidado conducen a la enfermedad.

Sin embargo, se requiere una mejor comprensión de los factores protectores que intervienen el estado de salud de las cuidadoras a largo plazo antes de poder idear una estrategia de intervención útil.

Con ello surge la necesidad de definir junto a las familias modelos de intervención en enfermería a través de un acompañamiento más sistemático y a lo largo del tiempo, teniendo en cuenta el significado personal atribuido al cuidado, sus expectativas, sus necesidades y los recursos disponibles ⁽⁹⁸⁾. Las intervenciones sugeridas como producto de los estudios son en su mayoría la implementación de programas de educación y apoyo efectivo a las cuidadoras familiares a través del uso de herramientas como psicoeducación y entrenamiento en solución de problemas incorporando aspectos positivos de la adaptación a los modelos teóricos de cuidado ^(14,23,45,58,87,97,98).

En general, los resultados de las investigaciones presentadas ponen en evidencia la necesidad de implementar actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a las cuidadoras a potenciar los mecanismos que actúan como factores de protección y, además complementar los modelos de cuidado existentes. La importancia de que los profesionales de enfermería conozcan cómo las personas organizan sus pensamientos y acciones radica en la capacidad de identificar las necesidades de cada situación específica y además ser capaces de fomentar una promoción efectiva.

A partir de esta revisión, se obtuvieron los datos necesarios para la identificación de las variables más sobresalientes y la selección de las que fueron incluidas en esta investigación, tanto para el diseño del cuestionario semiestructurado como para la elección de los instrumentos aplicados. Entre las variables destacadas se encontraron: la asociación del cuidado con el sexo, la edad, el parentesco con la persona cuidada, el nivel de estudios, el tiempo dedicado al cuidado, disponibilidad de apoyo, el nivel de dependencia del sujeto del cuidado, en cuanto a los factores cognitivo-afectivos se subrayan el sentido de coherencia y la autoeficacia y cómo estos influyen en el estilo de vida de la cuidadora familiar.



3. OBJETIVOS

3.1. General.

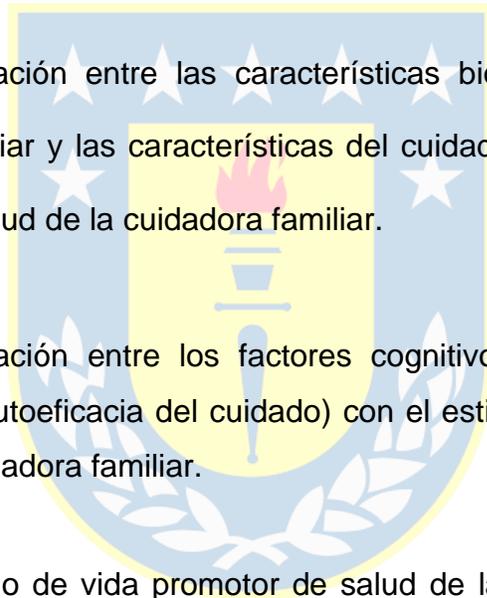
Analizar el estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa que residen en el Distrito Metropolitano de Quito e identificar los factores cognitivo-afectivos, las características bio-socioculturales y las características del cuidado que modelen este estilo de vida.

3.2. Específicos.

1. Describir las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.
2. Describir las características del cuidado que brinda la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.
3. Evaluar los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.
4. Evaluar el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de

personas con discapacidad severa.

5. Analizar la asociación entre la percepción del sentido de coherencia y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.
6. Analizar la asociación entre la percepción de la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.
7. Analizar la relación entre las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar y las características del cuidado con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.
8. Analizar la relación entre los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.
9. Modelar el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en función de los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado.



3.3. Hipótesis.

H1: A mayor sentido de coherencia, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

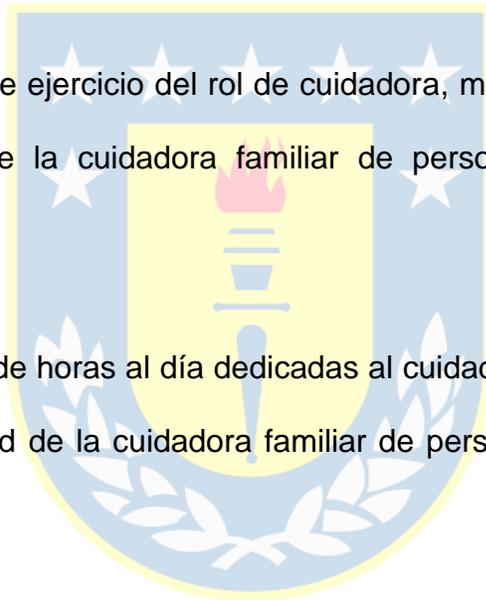
H2: A mayor autoeficacia del cuidado, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

H3: A mayor tiempo de ejercicio del rol de cuidadora, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

H4: A menor número de horas al día dedicadas al cuidado, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

H5: A menor porcentaje de discapacidad de la persona cuidada, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

H6: El estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar se puede predecir en función de los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado.



3.4. Variables.

Las variables del estudio se muestran en la siguiente tabla:

Tabla 3-1: Identificación de variables.

Dependiente:	
Estilo de vida promotor de salud	Actividad física
	Nutrición
	Relaciones interpersonales
	Crecimiento espiritual
	Manejo del estrés
	Responsabilidad por la salud
Independientes:	
Características bio-socioculturales de la cuidadora familiar	
Biológicas	Edad
	Sexo
	Identificación Étnica
	Presencia de enfermedad crónica
Socio-culturales	Nivel de escolaridad
	Situación de pareja
	Parentesco con la persona con discapacidad severa
	Religión
	Nivel de compromiso religioso
	Lugar de residencia
	Ingreso económico familiar
	Personas con quienes vive
Existencia de otras cargas familiares	

Características del cuidado	<p>Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora</p> <p>Número de horas del día dedicadas al cuidado</p> <p>Disponibilidad de apoyo para el cuidado</p> <p>Motivación para cuidar</p> <p>Características bio-socioculturales de la persona cuidada: edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica, tipo de discapacidad de la persona cuidada, porcentaje de discapacidad, nivel de escolaridad, situación de pareja, religión, nivel de compromiso religioso.</p>
Factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar	
Sentido de coherencia	<p>Comprensibilidad</p> <p>Manejabilidad</p> <p>Significatividad</p>
Autoeficacia del cuidado	<p>Autoeficacia para obtener un respiro</p> <p>Autoeficacia para manejo de conductas disruptivas</p> <p>Autoeficacia para control de pensamientos perturbadores</p>

Fuente: Elaboración propia 2019.

La definición conceptual y operacional de las variables se presentan en el Anexo 1.

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio y diseño.

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo, no experimental transeccional, descriptivo y correlacional ⁽¹⁰⁵⁾.

4.2 Unidad de análisis.

La unidad de análisis estuvo compuesta por las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito, beneficiarias del Bono Estatal Joaquín Gallegos Lara.

4.3 Población.

Según la información entregada por la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) a septiembre del 2018, se encontraban registrados 1804 beneficiarios del BJGL en el Distrito Metropolitano de Quito, con sus cuidadoras, las cuales correspondieron al universo de la población de estudio.

4.4 Diseño muestral.

El muestreo fue de tipo probabilístico estratificado con afijación

proporcional, y la selección de los elementos muestrales fue de tipo sistemática ⁽¹⁰⁵⁾. La selección de las participantes se realizó en función del registro de personas beneficiarias del BJGL que constaban en la base de datos de la Zona 9, correspondiente al Distrito Metropolitano de Quito que fue facilitada por la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad.

4.4.1. Tamaño de la muestra.

Se aplicó la fórmula para el tamaño muestral recomendada por Pértegas y Pita ⁽¹⁰⁶⁾ para calcular la significación del coeficiente de correlación lineal de Pearson.

Para su cómputo, se tomaron en cuenta los siguientes datos:

- La magnitud de la correlación, se consideró un valor $r = 0,2$ ya que no se encontraron estudios previos de referencia.
- Se trabajó con un nivel de confianza del 95% ($\alpha = 0,05$).
- Se consideró un poder estadístico del 80% ($\beta = 0,2$).

La fórmula aplicada fue la siguiente:

$$n = \left[\frac{Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta}}{\frac{1}{2} \ln\left(\frac{1+r}{1-r}\right)} \right]^2 + 3$$

Donde:

n : Individuos necesarios en cada una de las muestras.

$z\alpha$: Valor z correspondiente al riesgo deseado.

α : Nivel de confianza

$z\beta$: Valor z correspondiente al riesgo deseado.

$1 - \beta$: Potencia estadística.

r : Coeficiente de correlación r de Pearson.

Los valores $Z_{1-\frac{\alpha}{2}}$ y $Z_{1-\beta}$ se obtuvieron de la distribución normal estándar en función de la seguridad y el poder estadístico elegidos para el estudio. En particular, para un nivel de confianza del 95% y un poder estadístico del 80% se tuvo que: $Z_{1-\frac{\alpha}{2}} = 1.96$ y $Z_{1-\beta} = 0.84$. (106).

Entonces:

$$n = \left[\frac{1.96 + 0.84}{\frac{1}{2} \ln\left(\frac{1+0.2}{1-0.2}\right)} \right]^2 + 3 = 192.39$$

Con el fin de ajustar el tamaño muestral previsto para el estudio a posibles pérdidas de información que se pudieron producir durante el desarrollo del mismo. Asumiendo un porcentaje de pérdidas L , el tamaño de la muestra a estudiar vino dado por:

$$n' = \frac{n}{1 - L}$$

Donde n denotó el valor del tamaño muestral calculado por la fórmula anterior y L fue la proporción esperada de deserción del estudio. Asumiendo un porcentaje de pérdida del 10% de los participantes, se llegó a:

$$n' = \frac{n}{1 - L} \rightarrow \frac{200}{1 - \frac{10}{100}} = 222.2$$

$$n' = 222.2 \approx 223$$

Es decir, se necesitó una muestra de 223 personas para llevar a cabo la investigación. Como ya se indicó el muestreo fue estratificado con afijación proporcional, la definición de estratos se realizó en función de la distribución geográfica de la población en estudio, así:

Tabla 4-1: Distribución Geográfica de la población en estudio.

Sector	Urbano	Rural
Norte	202	Estrato 1 253 Estrato 2
Centro	251	Estrato 3 158 Estrato 4
Sur	719	Estrato 5 221 Estrato 6
Total		1804

Fuente: Registro de beneficiarios BJGL 2018

Una vez definidos los estratos, se procedió a obtener la proporción de

sujetos para cada uno de los sectores, a través de la siguiente fórmula:

$$w_i = \frac{N_i}{N}$$

Siendo:

w_i : Proporción de la muestra.

N_i : Muestra inicial del sector.

N : Población total.

Aplicando la fórmula a cada sector se obtuvo:

$$w_1 = 202/1804 = 0,112$$

$$w_2 = 253/1804 = 0,140$$

$$w_3 = 251/1804 = 0,139$$

$$w_4 = 158/1804 = 0,088$$

$$w_5 = 719/1804 = 0,399$$

$$w_6 = 221/1804 = 0,123$$

Con las proporciones definidas, para el cálculo final de la muestra por estratos se aplicó la siguiente fórmula:

$$n_i = n \cdot w_i$$

Donde:

n_i : Muestra necesaria para cada sector.

n : Muestra total.

w_i : Proporción de la muestra.

$$n_1 = 0,112 \cdot 223 = 24,97 \approx 25$$

$$n_2 = 0,140 \cdot 223 = 31,22 \approx 31$$

$$n_3 = 0,139 \cdot 223 = 30,99 \approx 31$$

$$n_4 = 0,088 \cdot 223 = 19,62 \approx 20$$

$$n_5 = 0,399 \cdot 223 = 88,97 \approx 89$$

$$n_6 = 0,123 \cdot 223 = 27,43 \approx 27$$

Finalmente, el tamaño de la muestra para cada estrato se determinó (Tabla 4-2):

Tabla 4-2: Tamaño de la muestra por cada estrato.

Sector	Norte	Centro	Sur
	n	n	n
Urbano	25	31	89
Rural	31	20	27
Subtotal	56	51	116
Total		n= 223	

Fuente: Elaboración propia 2019.

Para la selección sistemática de los elementos muestrales se tomó la muestra de cada estrato a partir de un intervalo (K) determinado por el tamaño de la población y el tamaño de la muestra ⁽¹⁰⁵⁾, con la siguiente fórmula:

$$k = \frac{N}{n}$$

Una vez obtenido el intervalo (8), la selección en cada estrato se realizó al azar a través del lanzamiento de dados (h) para cumplir con la regla de probabilidad, según la cual cada elemento de la población debe tener idéntica posibilidad de ser elegido. El número que se obtuvo al azar, fue 4 (h) y para continuar la selección se fue sumando: h, h + k, h + 2k, ..., h + (n - 1)k hasta completar en número requerido.

4.4.2. Criterios de inclusión.

Se consideraron dentro del estudio las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa que cumplieron con los siguientes requisitos:

- Cuidar a una persona con discapacidad severa en forma permanente por al menos seis meses en adelante.
- Cuidar a una persona con discapacidad severa en el domicilio particular.
- Cuidar a una persona con discapacidad severa por al menos 6 horas diarias.
- Ser beneficiaria del Bono Estatal Joaquín Gallegos Lara.

- Vivir dentro de los límites del DM de Quito.
- Mayor de 18 años.

4.4.3. Criterios de exclusión.

- Ser cuidadora ocasional
- Que la persona cuidada se encuentre institucionalizada.
- Tener algún problema cognitivo que le impida responder el instrumento.

4.5. Instrumento recolector de datos.

El instrumento de recolección de datos estuvo conformado por: el cuestionario semiestructurado de datos bio-socioculturales, el cuestionario estilo de vida promotor de la salud (CEVPS II) en la versión en español, el cuestionario de Orientación hacia la vida denominado OLQ-13 y la escala revisada de autoeficacia para el cuidado (RSCSE, por sus siglas en inglés Revised Scale for Care Self-Efficacy). Las respectivas autorizaciones de uso constan en los Anexos 15, 16 y 17.

4.5.1. Cuestionario semiestructurado.

Se trató de un cuestionario de diseño propio que fue elaborado a partir de la revisión de la literatura con preguntas de tipo abiertas y cerradas relacionadas tanto con las características biológicas (edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica) como socioculturales de la cuidadora

familiar (nivel de escolaridad, situación de pareja, parentesco con la persona con discapacidad severa, religión, nivel de compromiso religioso, lugar de residencia, ingreso económico familiar, personas con quienes vive, existencia de otras cargas familiares) y las características del cuidado (tiempo de ejercicio del rol de cuidadora, número de horas del día dedicadas al cuidado, disponibilidad de apoyo para el cuidado y motivación para cuidar a la persona con discapacidad severa).

Este cuestionario constó de 28 preguntas, los datos se recogieron mediante entrevista personal a la cuidadora familiar en su domicilio. (Anexo 2).

4.5.2. Cuestionario Estilo de vida Promotor de Salud II (CEVPS II).

El cuestionario permite identificar el compromiso de la persona con la realización de conductas saludables o promotoras de salud, señalando las dimensiones de la vida en las que existe un amplio potencial de mejora, y por tanto tiene gran utilidad para prestar cuidados salutogénicos y de intervención enfermera ⁽⁴¹⁾.

Este cuestionario ha sido usado y validado para medir el comportamiento promotor de salud, la escala de calificación consta de 52-items con un formato de respuesta de 4 puntos para medir la frecuencia de autoreporte de conductas promotoras de salud en los ámbitos de: actividad

física, nutrición, relaciones interpersonales, crecimiento espiritual, manejo del estrés y responsabilidad de salud ⁽¹⁰⁷⁾. (Anexo 3)

La validación de constructo por análisis factorial del instrumento, realizada por Walker et al. ⁽¹⁰⁸⁾ confirmó las seis dimensiones de la estructura del perfil del estilo de vida promotor de salud, la validación de criterio se probó mediante correlaciones significativas con medidas simultáneas del estado de salud percibido y la calidad de vida ($r = 0,269$ a $0,491$). El coeficiente de estabilidad test-retest de 3 semanas para la escala total fue $0,892$, el coeficiente alfa de consistencia interna de la escala total fue de $0,943$ y los coeficientes alfa de las subescalas estuvieron entre $0,793$ a $0,872$ ⁽¹⁰⁸⁾.

En 1995 Walker et al. ⁽¹⁰⁹⁾ presentaron la versión en español del CEVPS II y confieren los permisos de uso en investigaciones (Anexo 15), los cuales se encuentran disponibles en internet.

El cuestionario tiene un mínimo de 52 puntos y un máximo de 208, donde los puntajes más altos indican una participación más frecuente en los comportamientos de salud. Para la evaluación, se calcularon las medias de las respuestas del puntaje general y de las seis dimensiones ⁽¹⁰⁹⁾.

Se consideró el puntaje promedio obtenido en el CEVPS II, mientras más alto fue el puntaje obtenido por la cuidadora familiar mejor EVPS.

La variable se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. EVPS saludable: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en el CEVPS II.
2. EVPS no saludable: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en el CEVPS II.

Para retener la métrica de las respuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos y permitir comparaciones de puntajes entre subescalas ⁽¹⁰⁷⁾ las medias de cada dimensión se categorizaron de acuerdo a la frecuencia promedio de las conductas saludables de la siguiente manera:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Rutinariamente

4.5.3. Escala Revisada para la Autoeficacia del Cuidado.

Creada por Steffen et al. ⁽⁶⁹⁾ en el año 2002 para evaluar las creencias que poseen las cuidadoras respecto a su capacidad para llevar a cabo diferentes actividades del cuidado, la RSCSE consta de 15 ítems, evalúa la confianza de las cuidadoras para responder a tres dominios conductuales y cognitivos de alto desafío como son: obtener un respiro, manejo de conductas disruptivas y

controlar los pensamientos perturbadores ⁽⁷²⁾. Los elementos específicos del dominio se administran por orden de nivel de dificultad promedio dentro de cada subescala, ordenados del más fácil al más difícil ⁽⁶⁹⁾.

Cada una de estas dimensiones se conforma de 5 preguntas en las cuales las cuidadoras califican sus respuestas de 0 (no puede hacerlo en absoluto) a 100 (segura de que puede hacerlo), según el grado de capacidad que creen tener para realizar las diferentes actividades del cuidado ⁽⁷⁰⁾. Para el análisis se considera el promedio de las puntuaciones de los ítems dentro de cada dimensión, y se categoriza como alta o baja autoeficacia si su puntaje está sobre o bajo la media obtenida ⁽⁴⁵⁾.

En el estudio original, la validación de la RSCSE se realizó a través de análisis factorial confirmatorio, el cual respaldó la estructura de tres factores en donde cada ítem aporta a un solo factor. Las tres subescalas de autoeficacia mostraron una fuerte consistencia interna entre 0,82 y 0,85. Las puntuaciones de confiabilidad test-retest de dos semanas para las subescalas (obtener un respiro: 0,76, manejo de conductas disruptivas: 0,70, control de pensamientos perturbadores: 0,76) obtuvieron puntuaciones adecuadas ⁽⁶⁹⁾.

En 2009 Márquez-González et al. ⁽⁷⁰⁾ realizaron la adaptación de la escala al español en una población de España y analizaron la confiabilidad y la validez

convergente en un grupo de 180 cuidadoras. Los puntajes alfa de Cronbach obtenidos para las subescalas de autoeficacia para: "obtener un respiro", "manejo de conductas disruptivas" y "control de pensamientos perturbadores" fueron 0,86, 0,79 y 0,82 respectivamente. En el análisis convergente se relacionaron las dimensiones de la autoeficacia con comportamientos de búsqueda de ayuda, problemas de conducta del familiar, pensamientos disfuncionales sobre cuidados y síntomas depresivos. Las cuidadoras con puntajes más altos en la RSCSE informaron más comportamientos de búsqueda de ayuda, mayor frecuencia de problemas de conducta de su familiar y menor de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y en depresión ⁽⁷⁰⁾. En conjunto, estos resultados brindan apoyo para la aplicación de la RSCSE versión español en las investigaciones (Anexo 4).

4.5.4. Cuestionario de Orientación hacia la Vida OLQ-13.

El cuestionario que mide el sentido de coherencia es una adaptación de la escala original de 29 elementos que elaboró Antonovsky ⁽¹¹⁰⁾. En su versión original se denomina Orientation to Life Questionnaire (OLQ-13) al español se reconoce como cuestionario de orientación hacia la vida, consta 13 ítems en tres dimensiones: significatividad (cuatro ítems), comprensibilidad (cinco ítems) y manejabilidad (cuatro ítems). Cada elemento contiene 7 opciones de respuesta tipo Likert, el rango de puntuación total oscila de 13 a 91 puntos. Las preguntas 1, 2, 3, 7 y 10 están redactadas negativamente y, por lo tanto, se

codifican de forma inversa al sumar los elementos para alcanzar el total ⁽¹¹¹⁾ (Anexo 5).

Una revisión sistemática sobre la aplicación del OLQ a nivel mundial indicó las propiedades psicométricas demostradas en 127 estudios que usaron el cuestionario, reportando que la consistencia interna medida por los valores de alfa de Cronbach varía entre 0,70 a 0,92, la correlación test-retest mostró estabilidad que va de 0,69 a 0,78 (1 año), 0,64 (3 años), 0,42 a 0,45 (4 años), 0,59 a 0,67 (5 años) y 0,54 (10 años). El análisis factorial indicó que del sentido de coherencia parece más bien multidimensional que unidimensional ⁽¹¹²⁾, además este cuestionario se ha utilizado en 48 países con al menos 15 versiones ⁽⁵⁶⁾, lo que indica que es un instrumento confiable, válido y transculturalmente aplicable ⁽¹¹²⁾.

En cuanto al uso del instrumento en español, Virués-Ortega et al. ⁽¹¹³⁾ realizaron la validación transcultural del OLQ-13 en población española (ancianos mayores de 70 años) reportando una consistencia interna de $\alpha=0,80$. En el contexto latinoamericano, Saravia et al. ⁽¹¹⁴⁾ reportaron buenas características psicométricas a través de la consistencia interna, validez de criterio y estructura factorial del cuestionario en la población peruana ⁽¹¹⁴⁾.

Un estudio de la evaluación psicométrica del OLQ-13 en cuidadoras familiares de personas con demencia en Reino Unido ⁽¹¹¹⁾ reportó que este tuvo una buena confiabilidad ($\alpha = 0,88$) y buena validez concurrente, mostrando correlación con resiliencia ($r = 0,56$, $p < 0,001$), sentido de competencia ($r = 0,42$, $p < 0,001$) y autoeficacia para manejar la demencia ($r = 0,46$, $p < 0,001$) lo que indicó que el OLQ-13 es un instrumento adecuado para su uso en la práctica clínica y en la investigación ⁽¹¹¹⁾.

Para el análisis en esta investigación se consideró el puntaje medio obtenido en el OLQ-13, una puntuación más alta representa un mayor sentido de coherencia ⁽¹¹¹⁾.

El puntaje global del OLQ-13, se categorizó en:

1. Alto: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en el OLQ-13.
2. Bajo: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en el OLQ-13.

La puntuación de cada dimensión se obtuvo al calcular la puntuación media de las respuestas individuales por dimensión.

4.6. Control de calidad del instrumento.

Los cuestionarios y la escala que forman parte del instrumento recolector de datos fueron sometidos a un proceso de adaptación cultural y validación de contenido, en el caso: del CEVPS II, este cuestionario se encuentra disponible en su versión original en español, por lo que solamente se sometió a validación de contenido, en cambio, la versión original del cuestionario OLQ-13 y la escala RSCSE están en inglés, por este motivo y además porque no se encontraron artículos que indiquen su uso en la población ecuatoriana, se requirió su traducción al español y posteriormente someterlos a validación de contenido.

Para la traducción y adaptación cultural se siguieron los pasos recomendados por Ramada-Rodilla et al. ⁽¹¹⁵⁾ (Figura 4-1).

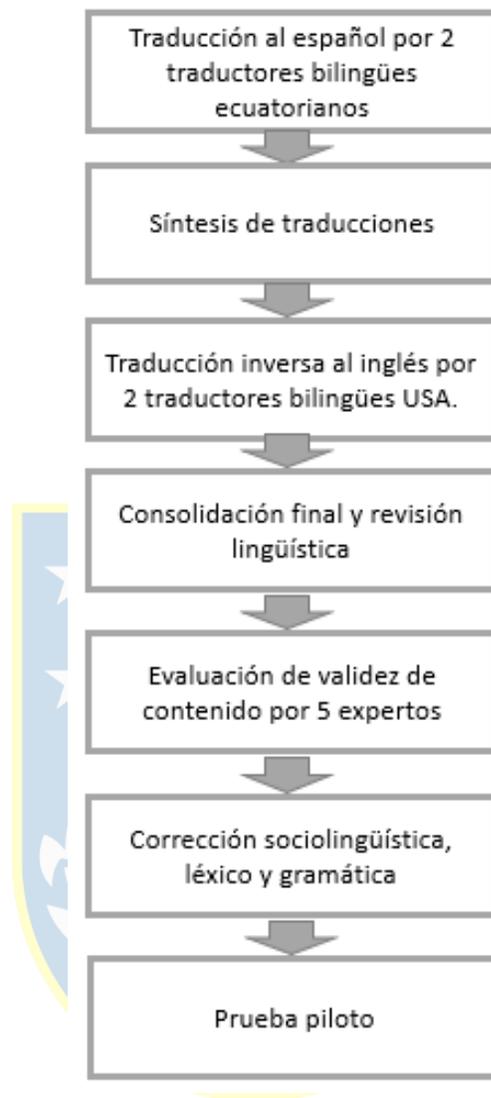


Figura 4-1: Etapas en la traducción y análisis de validez de contenido.

Fuente: Elaboración propia 2019

4.6.1. Validación de contenido.

Esta validación fue realizada por un panel de expertos, constituido por 5 profesionales que se desenvolvían en áreas de enfermería comunitaria y psicología. Estos expertos analizaron los cuestionario CEVPS II, OLQ-13 y la escala RSCSE mediante una matriz de calificación con una escala tipo Likert de 5 puntos (1=malo, 2= regular, 3= bueno, 4= muy bueno y 5= excelente) en la que cada experto determinó el contenido de las preguntas según los siguientes criterios:

- Claridad: Se entiende sin dificultad lo que quiere decir, es precisa, concisa, directa y está en un lenguaje adecuado a la población de interés.
- Imparcialidad: No induce la respuesta, no presenta sesgo, no es tendenciosa.
- Pertinencia: Mide lo que se pretende medir.
- Relevancia: Adecuado para medir lo que se desea medir, en la población de interés.
- Importancia: Es esencial preguntarlo (versus solamente útil o innecesario)

Los datos recopilados se cuantificaron por medio del coeficiente de validez V de Aiken, este coeficiente puede obtener valores entre 0 y 1, mientras más elevado sea el valor obtenido, indica mayor acuerdo entre los expertos. Se

consideró que hubo consenso entre los expertos cuando los valores V de Aiken fueron superiores a 0,70 ⁽¹¹⁶⁾. A continuación se presentan los resultados de la validación de: CEVPS II, OLQ-13 y RSCSE (ver Anexo 18).

En la tabla 1 del anexo 18, se muestran los resultados obtenidos con respecto al CEVPS II, en donde todos los ítems excepto uno (ítem 46 “alcanzo mi pulso cardiaco objetivo cuando hago ejercicios”) presentan valores entre 0,70 y 1,00, solamente el ítem 46 presenta $V = 0,69$ sin embargo, difiere muy poco del valor aceptable por lo que se decidió conservarlo en el instrumento de investigación. El análisis de los ítems del OLQ-13 evidencia que todos obtuvieron valores mayores de 0,70, con una adecuada validez de contenido (Tabla 2 anexo 18). En cuanto a los ítems de la RSCSE, todos obtuvieron valores mayores a 0,70 en la totalidad de los criterios evaluados (Tabla 3 anexo 18).

Además de la revisión, los expertos también entregaron sugerencias y en base a ellas se procedió a realizar la adecuación sociolingüística a la cultura ecuatoriana, correcciones de sintaxis y gramática tratando de respetar al máximo las características de los originales. Finalizada esta etapa, los cuestionarios y la escala fueron sometidos a la prueba piloto.

4.6.2. Prueba piloto.

Para la aplicación de la prueba piloto se coordinó con la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad del MIES quienes notificaron a los cuidadores familiares sobre la investigación y les comunicaron que serían contactados por la investigadora.

La prueba piloto se realizó a un grupo de 30 cuidadoras familiares con características similares a las del grupo de estudio, el proceso de muestreo de la prueba piloto se realizó por conveniencia incluyendo casos disponibles según la facilidad de acceso geográfico, se seleccionaron cinco personas de cada sector de la población según su ubicación a nivel urbano y rural en los sectores: norte, centro y sur del Distrito Metropolitano de Quito.

Para la participación en la prueba piloto, se acudió a los hogares de las personas y previa información del estudio a las participantes, se les solicitó el consentimiento informado para su aceptación y firma. Posteriormente, se procedió a la aplicación del instrumento recolector de datos diseñado para la investigación.

La prueba piloto brindó información acerca de la comprensión de las preguntas y el tiempo de respuesta de las personas en la entrevista, el cual tuvo un promedio de 45 minutos aproximadamente.

Con los resultados de la prueba piloto, algunas preguntas fueron ajustadas sintácticamente para una mejor comprensión del contenido del instrumento recolector antes de su aplicación a las participantes del estudio.

Análisis de la fiabilidad en la prueba piloto.

Para evaluar la consistencia interna en los cuestionarios y escala de esta investigación, se utilizó el coeficiente alfa de Cronbach, cuyos valores expresan la intercorrelación (consistencia) entre los distintos ítems o componentes de los cuestionarios y escala. Sus valores oscilan entre -1 y +1, se interpretó como alta consistencia interna a valores entre 0,70 a 0,90, entre 0,60 y 0,70 aceptable y menor a 0,60 fue interpretado como baja consistencia interna ⁽¹⁰⁵⁾.

En general, la consistencia interna de los cuestionarios y escala fue alta con valores de alfa de Cronbach por encima de 0,70 (CEVPS II 0,92, OLQ-13 0,72 y RSCSE 0,81). (Tabla 4-3).

Tabla 4-3: Estadísticas de fiabilidad del CEVPS II, OLQ-13 y RSCSE obtenido en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).

Cuestionario/Escala	No. de ítems	No. de casos válidos	Alfa de Cronbach
CEVPS II	52	30	0,917
OLQ-13	13	30	0,719
RSCSE	15	20	0,812

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020.

En el caso particular de la RSCSE, diez participantes de la muestra de cuidadoras responden que no aplican (N/A) algunas de estas preguntas, ya que el cuidado de su familiar no ha implicado enfrentar las situaciones que los ítems mencionan.

Se trata de las preguntas 5 a 10, que consultan a la cuidadora familiar sobre la capacidad para pedir a otra persona que se quede varios días con la persona cuidada y sobre la capacidad de la cuidadora de enfrentar con calma y buen trato situaciones de olvido, preguntas reiteradas, quejas e interrupciones producto del proceso de cuidado.

Si bien, debido a esto se reduce la muestra para el análisis de consistencia interna (n=20), tratándose de una muestra piloto, la situación no perjudica los resultados, ya que se mantiene la consistencia interna.

También se analizaron las correlaciones de cada uno de los ítems con las subescalas o dimensiones, del CEVPS II, OLQ-13 y RSCSE.

Al evaluar la relación de cada uno de los ítems con el puntaje total del CEVPS II, indican que los elementos: 1, 3, 6, 9, 17, 29, 37 y 41 son los que menos se correlacionan con el CEVPS II, pero al eliminarlos no aumenta la consistencia interna del cuestionario (Tabla 4-4).

Tabla 4-4: Estadísticos total-elementos del CEVPS II utilizado en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).

Dimensión Ítems	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Actividad física			
Ítem 4	13,63	0,570	0,824
Ítem 10	13,76	0,731	0,802
Ítem 16	13,56	0,623	0,817
Ítem 22	14,20	0,646	0,814
Ítem 28	13,86	0,715	0,803
Ítem 34	13,70	0,633	0,816
Ítem 40	14,70	0,338	0,848
Nutrición			
Ítem 2	21,96	0,395	0,783
Ítem 8	21,86	0,428	0,780
Ítem 14	22,23	0,450	0,776
Ítem 20	21,96	0,414	0,781
Ítem 26	21,80	0,620	0,750
Ítem 32	21,83	0,698	0,739
Ítem 38	21,86	0,544	0,763
Ítem 44	21,80	0,412	0,783
Ítem 50	20,66	0,437	0,784

Continuación

Dimensión Ítems	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Relaciones interpersonales			
Ítem 1	22,86	0,001	0,733
Ítem 7	21,86	0,485	0,662
Ítem 13	21,70	0,570	0,644
Ítem 19	22,76	0,299	0,700
Ítem 25	21,40	0,420	0,677
Ítem 31	21,56	0,471	0,665
Ítem 37	22,93	0,141	0,732
Ítem 43	22,46	0,528	0,647
Ítem 49	21,63	0,561	0,645
Crecimiento espiritual			
Ítem 6	24,53	0,165	0,816
Ítem 12	24,06	0,456	0,781
Ítem 18	24,70	0,816	0,726
Ítem 24	24,33	0,469	0,778
Ítem 30	25,00	0,570	0,764
Ítem 36	24,30	0,688	0,754
Ítem 42	24,13	0,615	0,764
Ítem 48	24,13	0,348	0,794
Ítem 52	24,80	0,392	0,793
Manejo del estrés			
Ítem 5	17,30	0,277	0,633
Ítem 11	17,66	0,494	0,579
Ítem 17	17,43	0,095	0,676
Ítem 23	17,50	0,514	0,574
Ítem 29	18,10	0,143	0,671
Ítem 35	17,83	0,642	0,518
Ítem 41	18,70	0,182	0,655
Ítem 47	18,03	0,421	0,596
Responsabilidad por la salud			
Ítem 3	22,23	0,142	0,793
Ítem 9	22,73	0,160	0,792
Ítem 15	21,86	0,604	0,736
Ítem 21	22,63	0,607	0,728
Ítem 27	22,36	0,662	0,719
Ítem 33	22,20	0,304	0,775
Ítem 39	22,10	0,644	0,723
Ítem 45	23,13	0,327	0,772
Ítem 51	22,06	0,697	0,717

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020

Al analizar el OLQ-13 y su relación con cada uno de los elementos que lo conforman, se puede apreciar que al suprimir el ítem 2 ("le ha sucedido en el pasado que se ha sorprendido por el comportamiento de la gente que usted pensaba que conocía muy bien") se obtendría un coeficiente de 0,729, el mismo que no representa una diferencia sustancial del que se obtiene al mantener la escala original (0,72). El ítem 3 presenta una correlación negativa perfecta por lo que podría ser eliminado sin que eso afecte al instrumento (Tabla 4-5).

Tabla 4-5: Estadísticos total-elementos del OLQ-13 utilizado en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).

Dimensión Ítems	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Comprensibilidad			
Ítem 2	19,33	0,114	0,729
Ítem 6	17,13	0,262	0,655
Ítem 8	17,73	0,600	0,499
Ítem 9	17,56	0,617	0,486
Ítem 11	17,70	0,487	0,552
Manejabilidad			
Ítem 3	13,46	0,370	-0,100
Ítem 5	11,46	0,012	0,397
Ítem 10	12,43	0,148	0,223
Ítem 13	11,23	0,082	0,299
Significatividad			
Ítem 1	15,90	0,151	0,351
Ítem 4	16,10	0,279	0,176
Ítem 7	14,43	0,166	0,334
Ítem 12	15,76	0,193	0,289

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020

Al evaluar la relación de los ítems con la escala RSCSE se observa que las preguntas 5 (“hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede una semana con su familiar cuando usted necesita tiempo para usted mismo) y 6 (“cuando su familiar olvida su rutina diaria y pregunta cuándo es la hora de comer justo después de haber comido, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantarle la voz”) son las que menos se correlacionan, sin embargo al eliminarlas se elevaría el coeficiente de confiabilidad, pero seguiría manteniéndose en el rango de alta consistencia interna (Tabla 4-6).



Tabla 4-6: Estadísticos total-elementos de la RSCSE utilizada en la prueba piloto. Quito, Ecuador. 2020. (n=30).

Dimensión Ítems	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Autoeficacia para obtener un respiro			
Ítem 1	32,00	0,664	0,747
Ítem 2	33,31	0,672	0,744
Ítem 3	34,00	0,612	0,764
Ítem 4	35,79	0,625	0,760
Ítem 5	40,34	0,398	0,820
Autoeficacia para manejo de conductas disruptivas			
Ítem 6	54,70	0,361	0,910
Ítem 7	54,00	0,637	0,831
Ítem 8	53,50	0,776	0,798
Ítem 9	54,00	0,810	0,782
Ítem 10	53,80	0,844	0,779
Autoeficacia para control de pensamientos perturbadores			
Ítem 11	59,40	0,560	0,763
Ítem 12	58,80	0,654	0,730
Ítem 13	58,73	0,755	0,693
Ítem 14	58,06	0,461	0,789
Ítem 15	57,80	0,459	0,791

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020

4.7. Procedimientos para la recolección de datos.

La recopilación de datos se hizo a través de vista domiciliaria a la cuidadora familiar previa coordinación con las mismas vía telefónica, en este proceso se realizaron las siguientes actividades:

- I. Un funcionario de la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad del MIES informó a las cuidadoras familiares que serían contactados por la investigadora para concertar su participación voluntaria en este estudio.
- II. Confirmación de la visita domiciliaria, se acordó la visita domiciliaria y se coordinó por vía telefónica con la cuidadora familiar un día antes de la misma. Mediante esta vía se confirmaba la dirección de la vivienda y se solicitaba una referencia para su ubicación. Si la cuidadora no respondía a la llamada, se repetía la misma 2 veces más en horarios distintos.
- III. Programación de las visitas domiciliarias, el día asignado se planificó la ruta en base a la ubicación geográfica y distancia de los domicilios de las cuidadoras. Las visitas se realizaron de lunes a viernes de 08:00 a 15:00 horas según la disponibilidad de horario de las cuidadoras familiares
- IV. Ejecución de la visita, se realizó la visita a la cuidadora familiar por una sola vez, la misma que tuvo una duración entre 45 minutos a una hora aproximadamente, en el cuadro 4-1, se detalla el procedimiento (Cuadro 4-1):

Cuadro 4-1: Etapas de la recolección de datos durante la visita domiciliaria

Etapa	Actividad realizada
Presentación en el domicilio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presentación e identificación de la investigadora a la cuidadora familiar y a la familia. 2. Proporcionar información sobre la investigación, los aspectos éticos de la participación y consentimiento. 3. Proporcionar tiempo para familiarizarse y dar oportunidad de hacer preguntas generales. 4. Asegurar que los aspectos éticos proporcionados anteriormente se hayan entendido, antes de que las cuidadoras firmen el documento de consentimiento informado. 5. Firma del consentimiento informado.
Aplicación del instrumento recolector de datos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Iniciando con el cuestionario semiestructurado de datos bio-socioculturales de la cuidadora y las características del cuidado. 2. La investigadora leyó una a una las preguntas y estas fueron respondidas por la cuidadora familiar. 3. Para facilitar el proceso, se elaboró una cartilla con las opciones de respuesta por cada cuestionario y escala.(Anexo 19). 4. Según el cuestionario, se presentó la cartilla que correspondía para que la cuidadora familiar escoja la respuesta. 5. Se continuó de la misma forma hasta completar los cuestionarios y la escala.
Cierre	<ol style="list-style-type: none"> 1. Proporcionar tiempo para que las cuidadoras agreguen comentarios generales y formulen preguntas. 2. Agradecer la colaboración y despedida.
Registro	<ol style="list-style-type: none"> 1. Una vez realizada la visita se procedió al registro de la misma y a la digitación de la información recolectada.
Archivo y resguardo de los formularios utilizados	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los formularios utilizados en la visita domiciliaria fueron archivados y resguardados bajo llave en la oficina de trabajo de la investigadora.

Debido a la emergencia sanitaria mundial decretada por la pandemia de COVID-19, durante el levantamiento de información se adoptaron todas las medidas de bioseguridad necesarias para proteger la salud de las personas que participaron en esta investigación, tales como uso de mascarilla, higiene de manos, distanciamiento físico y realización de la entrevista en un lugar ventilado, además la cuidadora familiar no manipuló los formularios, los cuales fueron llenados por la investigadora, solamente se puso a su disposición la cartilla de respuestas y el esferográfico (lápiz pasta) para la firma del consentimiento informado, la cartilla fue desechada luego de cada uso y el esferográfico fue limpiado y desinfectado para su siguiente uso.

4.8. Confiabilidad del instrumento.

La confiabilidad del instrumento de medición, se refiere al grado en que su aplicación repetida produce resultados consistentes ⁽¹⁰⁵⁾. Para determinar esta cualidad en los cuestionarios y escala utilizadas en esta investigación (n=223), se aplicó la medida de consistencia interna denominada Coeficiente alfa de Cronbach, el resultado de este análisis se presenta en la tabla 4-7.

Tabla 4-7 Fiabilidad del CEVPS II, OLQ-13 y RSCSE obtenido en la muestra total. Quito, Ecuador. 2020. (n=223).

Escala	No. de ítems	No. de casos válidos	Alfa de Cronbach
CVEPS II	52	223	0,891
OLQ-13	13	223	0,749
RSCSE	15	105	0,807

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020.

La consistencia interna de los cuestionarios y escala fue alta con valores de alfa de Cronbach por encima de 0,70 lo que indica una buena confiabilidad.

4.9. Procesamiento y análisis de los datos.

Los datos obtenidos fueron codificados en el programa EXCEL y luego organizados, procesados y analizados en el programa Statistical Package for the Social Sciences SPSS® 25.

El análisis se realizó tomando en cuenta los objetivos de la investigación y los niveles de medición de las variables, mediante estadística descriptiva e inferencial, procesamiento que se detalla en las tablas 4-10 a 4-16:

Para el análisis de los datos se consideró un nivel de significación estadística de 0,05 ($p < 0,05$). Para analizar la relación entre variables, se utilizó el coeficiente de correlación (r), el mismo que puede variar de $-1,00$ a $+1,00$ y para su interpretación se aplicaron las recomendaciones de Hernández et al. ⁽¹⁰⁵⁾, de acuerdo a la siguiente tabla:

Tabla 4-8: Valores referenciales para interpretación de la correlación entre variables.

Positiva	Correlación	Negativa
0,00	No existe correlación alguna entre las variables	0,00
0,10	Correlación muy débil	-0,10
0,25	Correlación débil	-0,25
0,50	Correlación media	-0,50
0,75	Correlación considerable	-0,75
0,90	Correlación muy fuerte	0,90
1,00	Correlación perfecta	-1,00

Fuente: Hernández et al. (105)

Para la interpretación de la explicatividad de los modelos se utilizó el coeficiente de determinación (R²), el mismo que puede variar de 0 a 100% y para su interpretación se utilizaron las recomendaciones para datos en ciencias sociales de Ferguson ⁽¹¹⁷⁾ (Tabla 4-9).

Tabla 4-9: Valores referenciales para interpretación de la explicatividad de R².

R ²	Explicatividad
4	Mínima
25	Moderada
64	Fuerte

Fuente: Ferguson (117).

Tabla 4-10: Procesamiento del análisis estadístico para los objetivos 1 y 2.

Objetivo	Variables	Tipo de Análisis	Estadígrafos
<p>1. Describir las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.</p>	<p>De la cuidadora familiar: Biológicas: Edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica Socio- culturales: nivel de escolaridad, situación de pareja, parentesco con la persona con discapacidad, religión, nivel de compromiso religioso, lugar de residencia, ingreso económico familiar, número de personas con quienes vive, existencia de otras cargas familiares</p>	<p>Descriptivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Media - Mediana - Moda - Desviación Estándar - Mínimo - Máximo - Coeficiente de Variación - Porcentajes
<p>2. Describir las características del cuidado que brinda la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.</p>	<p>Relacionadas con el cuidado: tiempo de ejercicio del rol de cuidadora. número de horas del día dedicado al cuidado, disponibilidad de apoyo para el cuidado, motivación para cuidar. De la persona cuidada: Biológicas: edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica, tipo de discapacidad, porcentaje de discapacidad, Socio- culturales: nivel de escolaridad, situación de pareja, religión, nivel de compromiso religioso</p>	<p>Descriptivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Media - Mediana - Moda - Desviación Estándar - Mínimo - Máximo - Coeficiente de Variación - Porcentajes

Tabla 4-11: Procesamiento del análisis estadístico para los objetivos 3 y 4.

Objetivo	Variables	Tipo de Análisis	Estadígrafos
<p>3. Evaluar los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.</p>	<p>Percepción de sentido de coherencia Percepción de autoeficacia del cuidado</p>	<p>de Descriptivo de</p> <p>Comparativo: entre dimensiones de cada uno de los constructos analizados</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Media - Mediana - Moda - Desviación Estándar - Mínimo - Máximo - Coeficiente de Variación - Porcentajes <p>Prueba de Friedman de comparación de medianas de variables relacionadas</p>
<p>4. Evaluar el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.</p>	<p>Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar</p>	<p>Descriptivo:</p> <p>Comparativo: entre dimensiones de cada uno de los constructos analizados</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Media - Mediana - Moda - Desviación Estándar - Mínimo - Máximo - Coeficiente de Variación - Porcentajes <p>Prueba de Friedman de comparación de medianas de variables relacionadas</p>

Tabla 4-12: Procesamiento del análisis estadístico para los objetivos 5 y 6.

Objetivo	Variables	Tipo de Análisis	Estadígrafos
5. Analizar la asociación entre la percepción del sentido de coherencia y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.	Percepción de sentido de coherencia Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar	de Correlación.	Coeficiente de correlación de Spearman
6. Analizar la asociación entre la percepción de la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.	Percepción de autoeficacia del cuidado Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar	de Correlación.	Coeficiente de correlación de Spearman

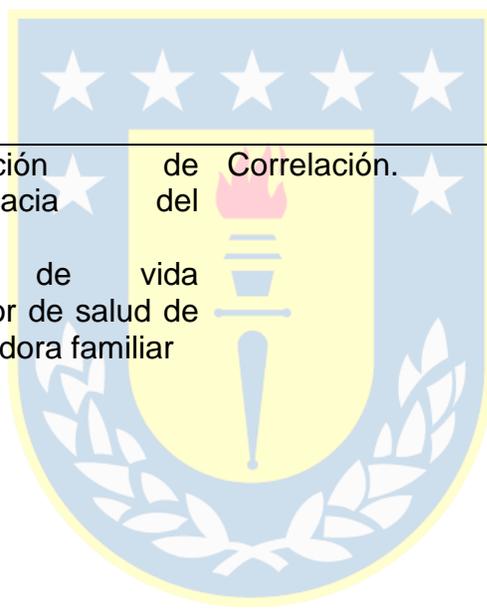


Tabla 4-14: Procesamiento del análisis estadístico para el objetivo 8.

Objetivo	Variables	Tipo de Análisis	Estadígrafos
<p>8. Analizar la relación entre los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.</p>	<p>Percepción de sentido de coherencia. Percepción de autoeficacia del cuidado. Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.</p>	<p>Correlación. Regresión múltiple, incluyendo variables numéricas y dummy (categóricas) Árboles de regresión para modelización multivariada.</p>	<p>Coeficiente de correlación de Spearman Coeficientes de regresión para cada variable en el modelo. Coeficiente de determinación R^2 del modelo.</p>

Tabla 4-15: Procesamiento del análisis estadístico para el objetivo 9.

Objetivo	Variables	Tipo de Análisis	Estadígrafos
9. Modelar el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en función de los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las variables biosocioculturales y las características del cuidado.	<p>Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar</p> <p>Percepción de sentido de coherencia</p> <p>Percepción de autoeficacia del cuidado</p> <p>Características de la cuidadora familiar:</p> <p>Biológicas: edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica</p> <p>Socio- culturales: nivel de escolaridad, situación de pareja, religión, nivel de compromiso religioso, lugar de residencia, ingreso económico familiar, parentesco con la persona con discapacidad, existencia de otras cargas familiares</p> <p>Características del cuidado: tiempo de ejercicio del rol de cuidadora, número de horas del día dedicado al cuidado, disponibilidad de apoyo para el cuidado, motivación para cuidar.</p> <p>Características de la persona cuidada:</p> <p>Biológicas: edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica, tipo de discapacidad, porcentaje de discapacidad</p> <p>Socio- culturales: nivel de escolaridad, situación de pareja, religión, nivel de compromiso religioso.</p>	<p>Regresión múltiple, incluyendo variables numéricas y dummy (categóricas)</p> <p>Alternativamente, análisis de covarianza ANCOVA, dependiendo del paralelismo de los modelos dentro de los grupos u homogeneidad de pendientes.</p> <p>Árboles de regresión para modelización multivariada.</p>	<p>Coefficientes de regresión para cada variable en el modelo final.</p> <p>Coefficiente de determinación R^2 del modelo final.</p>

Tabla 4-16: Procesamiento del análisis estadístico para las hipótesis de investigación.

Hipótesis de Investigación	Variables	Tipo de Análisis y Estadígrafos
<p>H1: A mayor sentido de coherencia, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.</p>	<p>Percepción de sentido de coherencia Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar</p>	<p>Correlación de Pearson</p>
<p>H2: A mayor autoeficacia del cuidado, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.</p>	<p>Percepción de autoeficacia del cuidado Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar</p>	<p>Correlación de Pearson</p>
<p>H3: A mayor tiempo de ejercicio del rol de cuidadora, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.</p>	<p>Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar</p>	<p>Correlación de Spearman</p>

Continuación

HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN	VARIABLES	TIPO DE ANÁLISIS Y ESTADIGRAFOS
H4: A menor número de horas al día dedicadas al cuidado, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.	Número de horas del día dedicado al cuidado Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar	Correlación de Spearman
H5: A menor porcentaje de discapacidad de la persona cuidada, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.	Porcentaje de discapacidad de la persona cuidada Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar	Correlación de Spearman



Continuación

HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN	VARIABLES	TIPO DE ANÁLISIS Y ESTADIGRAFOS
<p>H6: El estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar se puede predecir en función de los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado.</p>	<p>Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar Percepción de sentido de coherencia Percepción de autoeficacia del cuidado Características de la cuidadora familiar: Biológicas: edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica Socio- culturales: nivel de escolaridad, situación de pareja, religión, nivel de compromiso religioso, lugar de residencia, ingreso económico familiar, parentesco con la persona con discapacidad, existencia de otras cargas familiares Características del cuidado: tiempo de ejercicio del rol de cuidadora, número de horas del día dedicado al cuidado, disponibilidad de apoyo para el cuidado, motivación para cuidar. Características de la persona cuidada: Biológicas: edad, sexo, identificación étnica, presencia de enfermedad crónica, tipo de discapacidad, porcentaje de discapacidad Socio- culturales: nivel de escolaridad, situación de pareja, religión, nivel de compromiso religioso.</p>	<p>Modelo de Regresión Lineal Árboles de regresión</p>

4.10. Aspectos éticos involucrados.

La presente investigación fundamentó su ámbito ético en una selecta guía de principios bioéticos universales, adoptados por convenios internacionales que promueven la libertad de investigación, así como las máximas garantías de respeto a los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos participantes, sobre todo aquellos grupos vulnerables, aceptando los elementos del Subcomité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Central del Ecuador (SEISH-UCE), los mismos que están orientados a garantizar en cada estudio, la adecuación de los aspectos metodológicos, éticos y jurídicos de las investigaciones que impliquen intervenciones en seres humanos. También se acogieron los principios bioéticos en la investigación científica postulados por Ezekiel Emanuel ⁽¹¹⁸⁾.

La investigadora admitió este mecanismo formal de control y garantía del correcto desarrollo de la investigación en ciencias de la salud, habilitado legalmente con el propósito de precautelar los derechos de las personas participantes.

I. Respeto a la persona y comunidad que participa en el estudio:

Durante el desarrollo de la investigación las participantes tenían la

oportunidad de retirarse de la misma libremente, sin consecuencias para ellos ni sus familiares. Se respetó su autonomía y se cauteló la privacidad de la información, los datos personales tuvieron tratamiento confidencial y fueron custodiados por la investigadora. Además, se vigiló cuidadosamente a lo largo de su participación por si sucedían efectos adversos severos relacionados con alguna de las preguntas, a fin de proporcionarle ayuda apropiada y, de ser necesario, retirarla de la investigación.

Además, la investigadora gestionó el respaldo de la Subsecretaría de Discapacidades y la Dirección de Protección al Cuidado de Personas con Discapacidad (Anexo 9), que son instancias regentadas por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), quienes expresaron su apoyo a esta investigación (Anexo 10) y facilitaron la base de datos de los beneficiarios del Bono JGL (Anexo 11). Este estudio se realizó bajo estrictas normas de reconocimiento y respeto de los valores, la cultura y las prácticas sociales de la población estudiada. Asimismo la investigadora se comprometió a que al finalizar la investigación, los resultados se pondrán a disposición del MIES para ser usados como insumo en la generación de programas que beneficien a las cuidadoras.

- II. **Autonomía: Consentimiento informado:** Previo a la entrevista de cada cuidadora familiar, se les solicitó su consentimiento para la participación del estudio, explicándoles tanto el propósito como su contribución a la

investigación. De la misma manera se les informó que la negativa a participar no tendría efectos perjudiciales en las prestaciones de su familiar. Las personas que desearon participar en la investigación lo hicieron de manera libre y voluntaria según consta en el consentimiento informado de elaboración propia que se presenta como anexo. La versión aprobada del consentimiento por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción (Anexo 12), fue reemplazada por el consentimiento tipo para investigaciones en Ecuador del SEISH-UCE (Anexo 13), dicho cambio fue informado al Comité de la Universidad de Concepción.

De la misma manera durante el transcurso de la investigación la persona estaba en libertad de retirarse voluntariamente de la misma el momento que así lo desee, para lo cual se consideró el Formulario de revocación del consentimiento informado para los sujetos de la investigación que consta como anexo. (Anexo 14)

- III. **Beneficencia:** El valor de esta investigación radicó en la importancia social de los resultados que arroja para emprender acciones de promoción de la salud de las cuidadoras familiares y contribuir al bienestar individual, familiar y comunitario. La identificación de las variables que influyen en las cuidadoras familiares para la práctica de un estilo de vida promotor de la salud facilita la planificación y prestación de

estas intervenciones que paulatinamente pueden impactar en múltiples áreas tales como: consideraciones políticas, medidas económicas, salud pública, inversiones públicas, entre otros.

- IV. **Confidencialidad:** Las medidas que se tomaron para mantener la confidencialidad de los datos durante su obtención, análisis, publicación y almacenamiento fueron garantizadas de la siguiente manera:

Las únicas personas que tuvieron acceso a los datos crudos de las participantes fueron la investigadora y sus colaboradores.

Se mantuvo el anonimato, es decir en el instrumento de recolección de datos se utilizaron identificadores indirectos a través del uso de códigos y no el nombre de la participante.

Las encuestas fueron archivadas y serán resguardadas bajo llave durante cinco años por la investigadora en la oficina de trabajo en la Universidad Central del Ecuador y sólo fueron usadas para el presente estudio no siendo aplicadas para otras instancias.

Con los resultados obtenidos se realizarán publicaciones científicas resguardando la identificación de las participantes, respetando la confidencialidad y anonimato establecidos.

Al final del estudio se darán a conocer los resultados globales de la investigación al Ministerio de Inclusión Económica y Social mediante un informe escrito.

- v. **Aleatorización equitativa de la muestra:** Se brindó a todos los sujetos de la población las mismas oportunidades de ser seleccionados a través del muestreo probabilístico estratificado con afijación proporcional, y la selección de las personas participantes de la investigación fue de tipo sistemática.
- vi. **Protección de la población vulnerable:** Con la finalidad de brindar protección a los grupos de atención prioritaria consagrados por la Constitución y aquellos que se encuentran en situación de exclusión y/o vulnerabilidad, entre ellos las personas con discapacidad, las cuales no fueron incluidas en la presente investigación. Se garantizó que ninguna persona fue discriminada por ningún motivo. Se guardó absoluta confidencialidad y se respetó los derechos humanos de las participantes prevaleciendo siempre su interés sobre los intereses del estudio. Se obtuvo el consentimiento informado y se respetó la libertad de la persona en todo momento de la investigación.
- vii. **Riesgos potenciales del estudio:** Los riesgos potenciales de los sujetos de estudio fueron mínimos y se relacionaron con los efectos que le pudo producir recordar momentos o experiencias poco agradables o dolorosas de su vida. En ese caso la investigadora debía derivar a instancias de apoyo pertinentes si la situación lo ameritaba.
- viii. **Beneficios potenciales del estudio:** los beneficios potenciales a los sujetos individuales y a la sociedad fueron positivos. Los beneficios

obtenidos en esta investigación, fueron en primera instancia de forma directa para las participantes ya que permitió identificar a aquellas cuidadoras cuyo estilo de vida estaba afectando a su salud, quienes podían solicitar libre y gratuitamente asesoría sobre promoción de la salud a la investigadora, y luego para la comunidad en general ya que se tuvo un marco de referencia de la realidad local y social.

IX. **Competencias éticas y experticia de la investigadora:** La formación

académica previa de la investigadora como Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria, y los estudios actuales en Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción-Chile, además de la experiencia profesional como Docente de la Carrera de Enfermería de la Universidad Central del Ecuador, son actividades que le han permitido tomar asignaturas y cursos que la han fortalecido en temas de investigación en general y la han preparado para llevar a cabo esta investigación bajo principios, métodos e instrumentos seguros y de validez comprobada y aceptada, lo que asegura la generación de conocimiento válido.

X. **Declaración de conflicto de interés:** La investigadora declara no tener

conflictos de interés dentro de este estudio, por lo que garantiza la transparencia en el manejo de procesos y resultados de la investigación, al mismo tiempo para minimizar las distorsiones, se solicitó la aprobación

de este estudio al Comité de Ético Científico de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, al Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción y al Subcomité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Central del Ecuador (SEISH-UCE) el mismo que está acreditado por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.



5. RESULTADOS

Este capítulo incluye el análisis de los resultados obtenidos según los objetivos planteados en la investigación, así en primer lugar se describen las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar, las características del cuidado que brinda, la evaluación de los factores cognitivo-afectivos y la posterior asociación de estas características con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, al final se modela el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en función de los factores cognitivo-afectivos, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado.

5.1. Análisis descriptivo.

5.1.1. Análisis descriptivo de las características biológicas y socioculturales de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

La edad mínima de las cuidadoras fue de 18 años y la máxima de 79 años, con un promedio de 49 años (Tabla 5-1).

Tabla 5-1. Distribución de la muestra de cuidadoras según la edad. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Edad	Medida	Valor
	Media	49,3
	Mediana	50
	Moda	50
	Mínimo	18
	Máximo	79
	Desviación estándar	13,945
	Coficiente de variación	28,29%

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

De acuerdo al sexo, 9 de cada 10 cuidadoras son mujeres, más del 80% se autodefinen étnicamente como mestizas, una de cada tres tiene un diagnóstico de una enfermedad crónica. En cuanto al número y tipo de enfermedad crónica más del 30% de las cuidadoras tienen diagnosticada al menos una enfermedad, entre las mayormente reportadas por las cuidadoras familiares están: Hipertensión arterial 28(12,6%), diabetes 14(6,3%), hipotiroidismo 6(2,7%), artritis 4(1,8%), artrosis 4(1,8%) y algún tipo de cáncer 3(1,3%) (Tabla 5-2).



Tabla 5-2. Distribución de la muestra de cuidadoras según variables biológicas. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variables		Recuento	Porcentaje
Sexo	Hombre	17	7,6%
	Mujer	206	92,4%
Identificación étnica	Indígena	24	10,8%
	Afroecuatoriano	2	0,9%
	Mestizo	183	82,1%
	Mulato	6	2,7%
	Blanco	4	1,8%
	Montubio	3	1,3%
	Otro	1	0,4%
Presencia de enfermedad crónica	Si	73	32,7%
	No	150	67,3%
Tipo de enfermedad crónica	Ninguna	150	67,3
	Diabetes	14	6,3
	Artrosis	4	1,8
	Hipertensión arterial	28	12,6
	Vitíligo	1	0,4
	Cáncer	3	1,3
	Miomatosis	1	0,4
	Depresión	2	0,9
	Hipotiroidismo	6	2,7
	Asma/EPOC	1	0,4
	Anemia cónica	2	0,9
	Osteoporosis	3	1,3
	Artritis	4	1,8
	Gastritis crónica	3	1,3
	Hipoacusia	1	0,4

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Sobre las características socio-culturales, se observa que la mitad de las cuidadoras tienen pareja y la otra mitad no la tienen, las cuidadoras que tienen pareja, en promedio reportan 22,35 (DE 12,95) años de convivencia con su pareja, dos de cada tres cuidadoras son madre o padre de la persona cuidada, más del 75% practican la religión católica y 6 de cada 10 asignan un alto nivel de

compromiso, casi dos tercios de la población vive en la zona urbana y aproximadamente el 60% de las cuidadoras tienen hijos mayores de edad como cargas familiares (Tabla 5-3).

Tabla 5-3. Distribución de la muestra de cuidadoras según variables socioculturales. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variables		Recuento	Porcentaje
Situación de pareja	Con pareja	111	49,8%
	Sin pareja	112	50,2%
Parentesco con la persona con discapacidad severa	Padre/madre	142	63,7%
	Pareja	19	8,5%
	Hermano/a	18	8,1%
	Hijo/a	22	9,9%
	Abuelo/a	8	3,6%
	Sobrino/a	6	2,7%
	Yerno/nuera	2	0,9%
	Nieto/a	1	0,4%
	Hijastro/a	2	0,9%
	Padrastro/madrastrea	2	0,9%
Religión	Católica	171	76,7%
	Evangélica	36	16,1%
	Testigo de Jehová	4	1,8%
	Otra	5	2,4%
Nivel de compromiso religioso	Alto	128	57,4%
	Medio	53	23,8%
	Bajo	39	17,5%
Lugar de residencia	Urbana	145	65,0%
	Rural	78	35,0%
Existencia de otras cargas familiares	Padre	8	3,6%
	Madre	29	13,0%
	Pareja	36	16,1%
	Hijos menores	113	50,7%
	Hijos mayores	132	59,2%
	Hermanos	28	12,6%
	Otros familiares	44	19,7%
	No familiares	3	1,3%

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

En promedio las cuidadoras familiares han cursado 9 años de estudios,

pero lo más frecuente es que hayan completado 13 años. Respecto del ingreso económico familiar, el ingreso más frecuente y el mínimo es 240 dólares americanos, mientras el promedio es 400 dólares. El promedio de personas con quienes viven las cuidadoras es 4, aunque el rango va de 0 a 13, siendo el valor más frecuente 3 (Tabla 5-4).

Tabla 5-4. Distribución de la muestra de cuidadoras según nivel de escolaridad, ingreso económico familiar y personas con quienes vive. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variables	Medida	Valor
Nivel de escolaridad (años de estudio)	Media	9
	Mediana	9
	Moda	13
	Mínimo	0
	Máximo	17
	Desviación estándar	4
	Coeficiente de variación	44,44%
Ingreso económico familiar	Media	398
	Mediana	320
	Moda	240
	Mínimo	240
	Máximo	1100
	Desviación estándar	180
	Coeficiente de variación	42,23%
Personas con quienes vive el cuidador	Media	4
	Mediana	4
	Moda	3
	Mínimo	0
	Máximo	13
	Desviación estándar	2
	Coeficiente de variación	50,00%

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.1.2. Análisis descriptivo de las características del cuidado brindado por la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

Para las características asociadas al cuidado, se encontró que el promedio, de tiempo que ejercen el rol de cuidadoras fue de 16,5 años, aunque la dispersión relativa es muy alta, casi 70%. El tiempo mínimo que una persona lleva ejerciendo el rol de cuidadora es de 6 meses y el tiempo máximo es de 51 años. El número de horas al día que se dedican al cuidado en promedio es de 19 horas, aunque el rango va de un mínimo de 2 a un máximo de 24 horas diarias. (Tabla 5-5).

Tabla 5-5. Distribución de la muestra de cuidadoras según características del cuidado brindado por la cuidadora familiar. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variable	Medida	Valor
Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora	Media	16,5
	Mediana	15,0
	Moda	3,0
	Mínimo	0,5
	Máximo	51,0
	Desviación estándar	11,3
	Coeficiente de variación	68,48%
Número de horas al día dedicado al cuidado	Media	19
	Mediana	24
	Moda	24
	Mínimo	2
	Máximo	24
	Desviación estándar	6
	Coeficiente de variación	31,58%

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Según la frecuencia con la que reciben ayuda un tercio refiere que la ayuda para cuidar la reciben a veces (32,7%), mientras que casi el 30% indica que nunca o casi nunca reciben ayuda, un 16,6% de los casos indica que recibe ayuda casi siempre y el 23,3% siempre. Entre las razones por las cuales ejercen el cuidado,

la mitad (50,2%) refieren que la razón principal es por responsabilidad, en un menor porcentaje (13,9%) indican que es por cumplir un deber u obligación y otras razones son: deseo de ayudar de forma desinteresada, reciprocidad o gratitud y otros (Tabla 5-6).

Tabla 5-6. Distribución de la muestra de cuidadoras según disponibilidad de apoyo para el cuidado y motivación para cuidar. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variables		Recuento	Porcentaje	% Acumulado
Disponibilidad de apoyo para el cuidado	Nunca	33	14,8%	14,8
	Casi nunca	28	12,6%	27,4
	A veces	73	32,7%	60,1
	Casi siempre	37	16,6%	76,7
	Siempre	52	23,3%	100
Motivación para cuidar	Cumplir deber u obligación	31	13,9%	13,9
	Reciprocidad o gratitud	16	7,2%	21,1
	Deseo de ayudar de forma desinteresada	19	8,5%	29,6
	Responsabilidad	11	50,2%	79,8
		2		
	Otro	45	20,1%	99,9

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

En las características biológicas asociadas a la persona cuidada, se observa que un poco más de la mitad de las personas que reciben cuidado son mujeres y el resto son hombres, con una edad promedio de 34 años, siendo la edad mínima 2 años y la máxima 92 años, aproximadamente el 80% se identifican como mestizos, casi la mitad presentan al menos una enfermedad crónica además de la discapacidad, siendo la enfermedad más frecuente la epilepsia. Las personas cuidadas presentan un porcentaje de discapacidad promedio de 87%,

siendo el porcentaje mínimo de discapacidad de 48% y el máximo 100% de discapacidad. La discapacidad más frecuente es la de tipo intelectual (46,6%), seguida por discapacidad física 38,1%, múltiple 12,1% y psicosocial 3,1%. En cuanto a la gravedad de la discapacidad, el 9,4% presenta discapacidad grave, el 63,7 % muy grave y completa el 26,5% (Tabla 5-7).

Tabla 5-7. Distribución de la muestra de cuidadoras según características biológicas de la persona cuidada. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variables	Recuento	Porcentaje	
Sexo	hombre	103	46,2%
	mujer	120	53,8%
Identificación étnica	Indígena	23	10,3%
	Afroecuatoriano	4	1,8%
	Mestizo	183	82,1%
	Mulato	5	2,2%
	Blanco	4	1,8%
	Montubio	3	1,3%
	Otro	1	0,4%
Presencia de enfermedad crónica	Si	108	48,4%
	No	115	51,6%
Tipo de enfermedad crónica	Diabetes	13	5,8%
	Artrosis	1	0,4%
	HTA	17	7,6%
	Cáncer	3	1,3%
	Depresión	3	1,3%
	Hipotiroidismo	9	4,0%
	Hidrocefalia	4	1,8%
	Epilepsia	50	22,4%
	Discapacidad visual	2	0,9%
	Síndrome de Down	3	1,3%
	Insuficiencia Renal	7	3,1%
	Trastorno del comportamiento	2	0,9%
	Asma/EPOC	2	0,9%
	Anemia crónica	1	0,4%
	Osteoporosis	1	0,4%
	Artritis	2	0,9%

Continuación:

Variables	Recuento	Porcentaje
Gastritis crónica	1	0,4%
Esquizofrenia	3	1,3%
Microcefalia	1	0,4%
Colon irritable	1	0,4%
Psoriasis	1	0,4%
Insuficiencia cardiaca	1	0,4%
Alzheimer	1	0,4%
Tipo de discapacidad de la persona cuidada		
Física	85	38,1%
Intelectual	104	46,6%
Múltiple	27	12,1%
Psicosocial	7	3,1%
Gravedad de la discapacidad		
Moderada	1	0,4%
Grave	21	9,4%
Muy grave	142	63,7%
Completa	59	26,5%
Porcentaje de discapacidad	Medida	Valor
	Media	87
	Mediana	87
	Moda	100
	Mínimo	48
	Máximo	100
	Desviación estándar	11
	Coficiente de variación	12,64%
Edad		
	Media	34
	Mediana	27
	Moda	11
	Mínimo	2
	Máximo	92
	Desviación estándar	22
	Coficiente de variación	64,71%

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021

Sobre las características socio-culturales asociadas a la persona cuidada, se observa que la mayoría no tienen pareja (88,3%) y el resto si la tienen (11,7%),

dos tercios de la población profesan la religión católica (65,5%), un grupo menor se declara evangélico y un 19,3% indican no tener ninguna religión, de aquellos que profesan una religión, más de un tercio tienen un bajo compromiso con la religión, el 20,5% tiene un compromiso medio y el 40,5% tienen un alto compromiso religioso. En lo referente a la escolaridad de la persona cuidada, el número promedio de años de escolaridad es 3 años, la mayoría no están escolarizados, con una dispersión relativa de 133,33% que indica una marcada heterogeneidad en los datos (Tabla 5-8).

Tabla 5-8. Distribución de la muestra de cuidadoras según características socioculturales de la persona cuidada. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

VARIABLES		Recuento	Porcentaje
Situación de pareja	Con pareja	26	11,7%
	Sin pareja	197	88,3%
Religión	Católica	146	65,5%
	Evangélica	27	12,1%
	Testigo de Jehová	4	1,8%
	Otra	3	1,3%
	Ninguna	43	19,3%
Nivel de compromiso religioso	Alto	73	40,5%
	Medio	37	20,5%
	Bajo	69	38,3%
	Ninguno	1	0,5%
Nivel de escolaridad	Medida		Valor
	Media		3
	Mediana		0
	Moda		0
	Mínimo		0
	Máximo		17
	Desviación estándar		4
	Coeficiente de variación		133,33%

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.1.3. Evaluación de los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

El constructo sentido de coherencia fue valorado con el Cuestionario de Orientación hacia la Vida (OLQ-13) y la autoeficacia a través de la Escala Revisada para la Autoeficacia del Cuidado (RSCSE).

El análisis descriptivo de las variables percepción del sentido de coherencia y percepción de autoeficacia del cuidado, se realizó en función de sus respectivas dimensiones y en términos absolutos (mediante estadística descriptiva), así como también comparativos entre dimensiones de cada uno de los constructos analizados (mediante la prueba de Friedman de comparación de medianas de variables relacionadas), de manera de evidenciar puntos débiles y fuertes.

Primero, respecto de la percepción del sentido de coherencia, esta característica se evaluó en escala tipo Likert de 1 a 7, donde 1 representa menor sentido de coherencia y 7 mayor sentido de coherencia. Las preguntas para las cuales la escala tipo Likert presentaba significado inverso (1, 2, 3, 7, y 10), fueron invertidas, quedando acordes con el resto del instrumento.

El rango de puntuación teórico total del OLQ-13 oscila desde un valor mínimo de 13,0 puntos y un máximo de 91,0 puntos, el valor empírico de la escala

osciló entre un mínimo de 22,0 hasta un máximo de 87,0 puntos. La puntuación media del SOC global de las cuidadoras familiares fue 59,4 puntos (DE 12,8), donde un 50,7% de las cuidadoras tuvieron puntaje igual o mayor a la media, esto indicó que poco más de la mitad de la población estudiada mostraba un nivel de SOC global alto y un 49,3% obtuvo un nivel de SOC global bajo (Tabla 5-9).

Tabla 5-9. Sentido de coherencia de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variable	Teórico		Empírico		Media (DE)	%< Media	%≥ Media
	Mínimo	Máximo	Mínimo	Máximo			
SOC	13	91	22	87	59,4(12,8)	49,3	50,7
Comprensibilidad	5	35	5	35	21,9(6,2)	45,7	54,3
Manejabilidad	4	28	4	28	17,0(4,8)	46,6	53,4
Significatividad	4	28	4	28	20,4(4,9)	45,7	54,3

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Las dimensiones de la percepción del sentido de coherencia son “significatividad”, “comprensibilidad” y “manejabilidad”. Se observa una diferencia importante entre las medias de las dimensiones, la “significatividad” presenta valores inferiores respecto a las dimensiones “comprensibilidad” y “manejabilidad”, con una media menor a 4 (valor central de la escala), mientras que las dimensiones “comprensibilidad” y “manejabilidad” no presentan grandes diferencias entre sí, con medias alrededor del valor 5. Entonces, las cuidadoras presentan relativamente baja “significatividad”, y alta “comprensibilidad” y “manejabilidad”. Esta diferencia resulta estadísticamente significativa (Friedman, $p < 0,001$), como se puede apreciar en la Tabla 5-10 y Figura 5-1.

Tabla 5-10. Distribución de la muestra de cuidadoras según el sentido de coherencia en sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Dimensiones		Significatividad	Comprensibilidad	Manejabilidad
Sentido de coherencia	Media	3,87	4,77	5,01
	Mediana	3,75	4,80	5,00
	Moda	3,25	4,60	5,50
	Mínimo	1,00	1,00	1,00
	Máximo	7,00	7,00	7,00
	Desviación estándar	1,38	1,26	1,18
	Coeficiente de variación	36%	26%	24%
Rangos	1,50	2,16	2,34	
Prueba de Friedman				
Chi cuadrado	89,22			
Grados de Libertad	2			
Valor p	< 0,001			

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

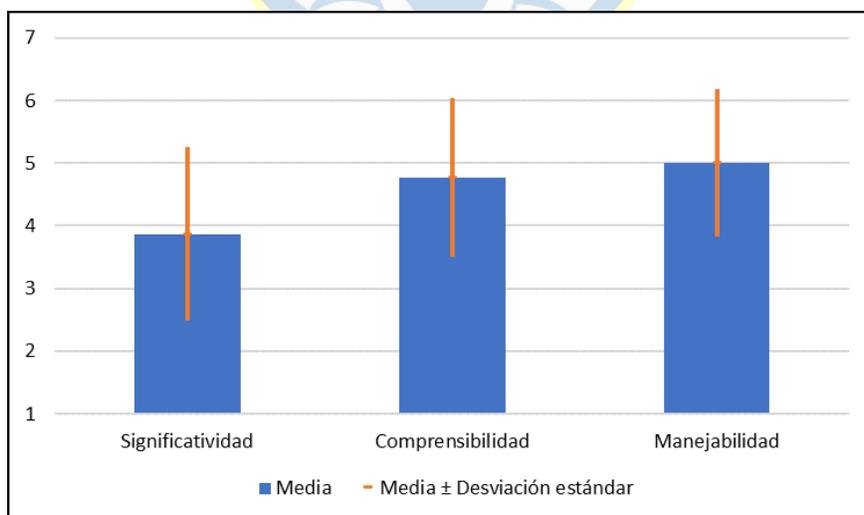


Figura 5-1. Sentido de coherencia en sus dimensiones.

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

En segundo lugar, respecto de la percepción de la autoeficacia del cuidado, esta característica se evaluó con un puntaje de 0 a 100, según el grado de capacidad que creen tener las cuidadoras familiares para realizar las diferentes actividades del cuidado, donde 0 indica que la cuidadora familiar piensa que no es capaz de realizar las actividades de cuidado y 100 indica una alta seguridad de su capacidad para ejercer cuidados. El rango de puntuación teórico total de RSCSE oscila desde un valor mínimo de 0 puntos y un máximo de 100 puntos, el valor empírico de la escala osciló entre un mínimo de 2,0 hasta un máximo de 96,0 puntos. La puntuación media de RSCSE total de las cuidadoras familiares fue 61,6 puntos (DE 15,9), donde un 52,9% de las cuidadoras tuvieron puntaje igual o mayor a la media, esto indicó que más de la mitad de la población estudiada mostraba un nivel de autoeficacia del cuidado alto y un 47,1% obtuvo un nivel de autoeficacia del cuidado bajo (Tabla 5-11).

Tabla 5-11. Autoeficacia del cuidado de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variable	Empírico		Media (DE)	%< Media	%≥ Media
	Mínimo	Máximo			
RSCSE	2	96	61,6(15,9)	47,1	52,9
Obtener un respiro	0	100	43,1(26,3)	52,5	47,5
Manejo de conductas disruptivas	0	100	73,5(21,4)	36,8	63,2
Control de pensamientos perturbadores	0	100	73,6(20,3)	39,9	60,1

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Las dimensiones de la percepción de la autoeficacia del cuidado son: “obtener un respiro”, “manejo de conductas disruptivas” y “control de

pensamientos perturbadores”. Se encuentra una diferencia de 30 puntos entre la dimensión “obtener un respiro” con las otras dos dimensiones. Las dimensiones “manejo de conductas disruptivas” y “control de pensamientos perturbadores” no presentan grandes diferencias entre sí, con medias superiores a 70. Entonces, las cuidadoras presentan relativamente baja autoeficacia del cuidado en términos de “obtener un respiro”, y alta autoeficacia en relación con el “manejo de conductas disruptivas” y “control de pensamientos perturbadores”. Esta diferencia resulta estadísticamente significativa (Friedman, $p < 0,001$), como se puede apreciar en la Tabla 5-12 y Figura 5-2.

Tabla 5-12. Distribución de la muestra de cuidadoras según la autoeficacia del cuidado en sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Dimensiones		Obtener un respiro	Manejo de conductas disruptivas	Control de pensamientos perturbadores
Autoeficacia del cuidado	N	176	176	176
	Media	43,06	73,46	73,64
	Mediana	42,00	76,00	78,00
	Moda	0,00	100,00	100,00
	Mínimo	0,00	0,00	0,00
	Máximo	100,00	100,00	100,00
	Desviación estándar	26,28	21,43	20,32
	Coefficiente de variación	61%	29%	28%
	Rango	1,34	2,35	2,30
Prueba de Friedman				
Chi cuadrado	118,79			
Grados de Libertad	2			
Valor p	< 0,001			

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

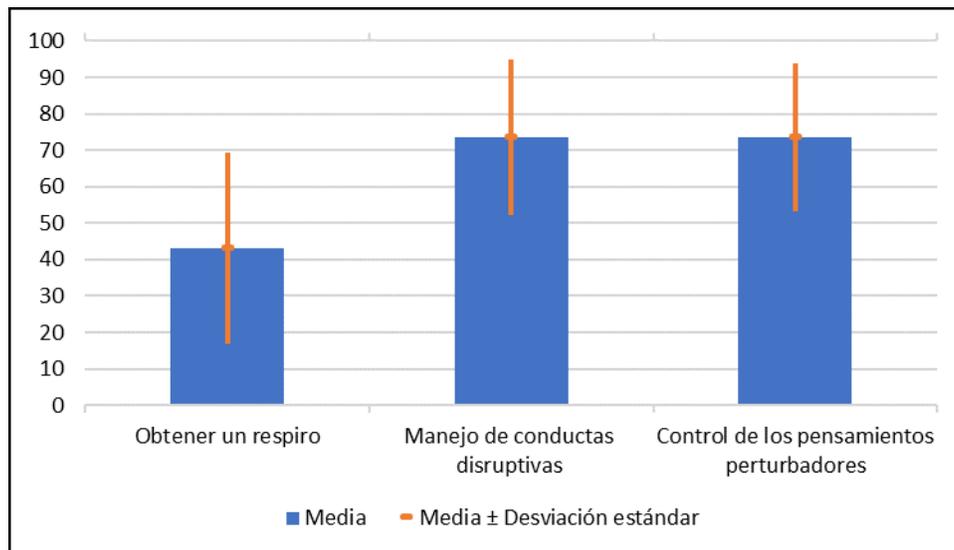


Figura 5-2: Autoeficacia del cuidado en sus dimensiones.

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.1.4. Evaluación del estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

El estilo de vida promotor de salud (EVPS) fue medido con el cuestionario CEVPS II, en este cuestionario el valor teórico oscila entre 52 puntos como mínimo hasta un valor máximo de 208 puntos. Los puntajes empíricos obtenidos oscilaron entre un mínimo de 80 a un máximo de 188 puntos. La puntuación media del EVPS de las cuidadoras familiares fue de 137,3 puntos (DE 20,1)), donde menos de la mitad (49,3%) de las cuidadoras tuvieron puntaje menor a la media, mostrando un EVPS no saludable, en cambio un 50,7% tuvieron un EVPS igual o mayor a la media indicando un EVPS saludable (Tabla 5-13).

Respecto a las dimensiones del EVPS, se evidenció que la puntuación media más alta se obtuvo en la dimensión “crecimiento espiritual” con 28,1 puntos (DE 5,5) donde casi la mitad de las cuidadoras informaron un alto crecimiento espiritual. En la dimensión “nutrición” la media fue de 25,6 puntos (DE 4,3) en donde un poco más de la mitad de cuidadoras reportaron un desarrollo alto de la misma. En “relaciones interpersonales” el puntaje promedio fue 24,8 (DE 4,7), igualmente más de la mitad de cuidadoras (56,1%) refieren un nivel alto de esta dimensión. La puntuación media de “responsabilidad por la salud” de las cuidadoras familiares fue de 24,3 puntos (DE 4,9), donde menos de la mitad (44,8%) de las cuidadoras tuvieron puntaje igual o mayor a la media, mostrando un nivel de responsabilidad por la salud alto, en cambio un 55,2% tuvieron un puntaje menor a la media indicando un nivel bajo de responsabilidad por la salud. Las dimensiones “actividad física” y “manejo del estrés” tienen una puntuación teórica máxima de 32 puntos, los puntajes empíricos obtenidos en estas dimensiones fueron en promedio 19,7 puntos para “manejo del estrés” en el cual un poco más de la mitad de cuidadoras obtuvieron un nivel alto. En “actividad física” se observó el promedio más bajo de las dimensiones, las cuidadoras obtuvieron un promedio de 14,8 puntos (DE 5,0), donde un 48,9% de las cuidadoras obtuvieron un nivel alto (Tabla 5-13).

Tabla 5-13. Estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variable	Teórico		Empírico		Media (DE)	%< Media	%≥ Media
	Mínimo	Máximo	Mínimo	Máximo			
EVPS	52	208	80	188	137,3(20,1)	49,3	50,7
Actividad física	8	32	8	27	14,8(5,0)	51,1	48,9
Nutrición	9	36	13	36	25,6(4,3)	45,7	54,3
Relaciones interpersonales	9	36	11	36	24,8(4,7)	43,9	56,1
Crecimiento espiritual	9	36	15	36	28,1(5,5)	50,2	49,8
Manejo del estrés	8	32	10	32	19,7(4,6)	45,7	54,3
Responsabilidad por la salud	9	36	12	36	24,3(4,9)	55,2	44,8

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

La descripción del estilo de vida promotor de salud se realiza en términos absolutos (mediante estadística descriptiva) y también comparativos entre dimensiones del constructo analizado (mediante la prueba de Friedman de comparación de medianas de variables relacionadas), de manera de evidenciar puntos débiles y fuertes.

En el análisis de la frecuencia de realización de las conductas saludables total y por dimensiones, se categorizaron de acuerdo a las medias de las respuestas individuales obtenidas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, donde 1 representa la menor frecuencia en los comportamientos de salud (nunca), 2 representa algunas veces, 3 frecuentemente y 4 representa rutinariamente.

En el EVPS total, la media de la frecuencia de realización de conductas saludables fue de 2,63, es decir que las cuidadoras familiares refieren conductas

saludables entre “algunas veces” y “frecuentemente”.

En la dimensión “actividad física” en promedio, las personas respondieron entre “nunca” y “algunas veces” (1,86), presentando alta variabilidad (coeficiente de variación 34%). Le sigue en términos crecientes “manejo del estrés”, con una media de 2,46 y variabilidad de 23%. A continuación, sin mayores diferencias entre los valores promedios, están las dimensiones “nutrición”, “relaciones interpersonales” y “responsabilidad por la salud”, con valores promedio entre 2,70 y 2,84, y con variabilidades no tan altas (entre 17 y 20%). Finalmente, “crecimiento espiritual”, es la dimensión con un valor promedio mayor de 3,13, y variabilidad menor a 20%. En general, las cuidadoras refieren realizar entre frecuentemente y rutinariamente actividades que contribuyen al crecimiento espiritual, entre nunca y a veces realizan actividad física, indican que entre algunas veces y frecuentemente realizan acciones para el “manejo del estrés”, “nutrición”, “relaciones interpersonales” y de “responsabilidad por la salud”. Estas diferencias de medias resultan estadísticamente significativas (Friedman, $p < 0,001$), como se puede apreciar en la Tabla 5-14 y Figura 5-3.

Tabla 5-14: Distribución de la muestra de cuidadoras según el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Dimensiones	Media	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo	Desviación estándar	Coefficiente de variación	Rango
Estilo de vida promotor de salud	2,63	2,65	2,46	1,08	3,77	0,39	32,00	2,69
Actividad física	1,86	1,75	1,00	1,00	3,38	0,66	34,05	2,38
Nutrición	2,84	2,89	2,89	1,44	4,00	0,48	16,90	2,56
Relaciones interpersonales	2,76	2,78	2,78	2,22	4,00	0,52	18,84	1,78
Crecimiento espiritual	3,13	3,22	3,89	1,67	4,00	0,61	19,49	2,33
Manejo del estrés	2,46	2,50	2,63	1,25	4,00	0,57	23,17	2,75
Responsabilidad por la salud	2,70	2,67	2,56	1,33	4,00	0,55	20,37	2,67
Prueba de Friedman								
Chi cuadrado	459,82							
Grados de Libertad	5							
Valor p	< 0,001							

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

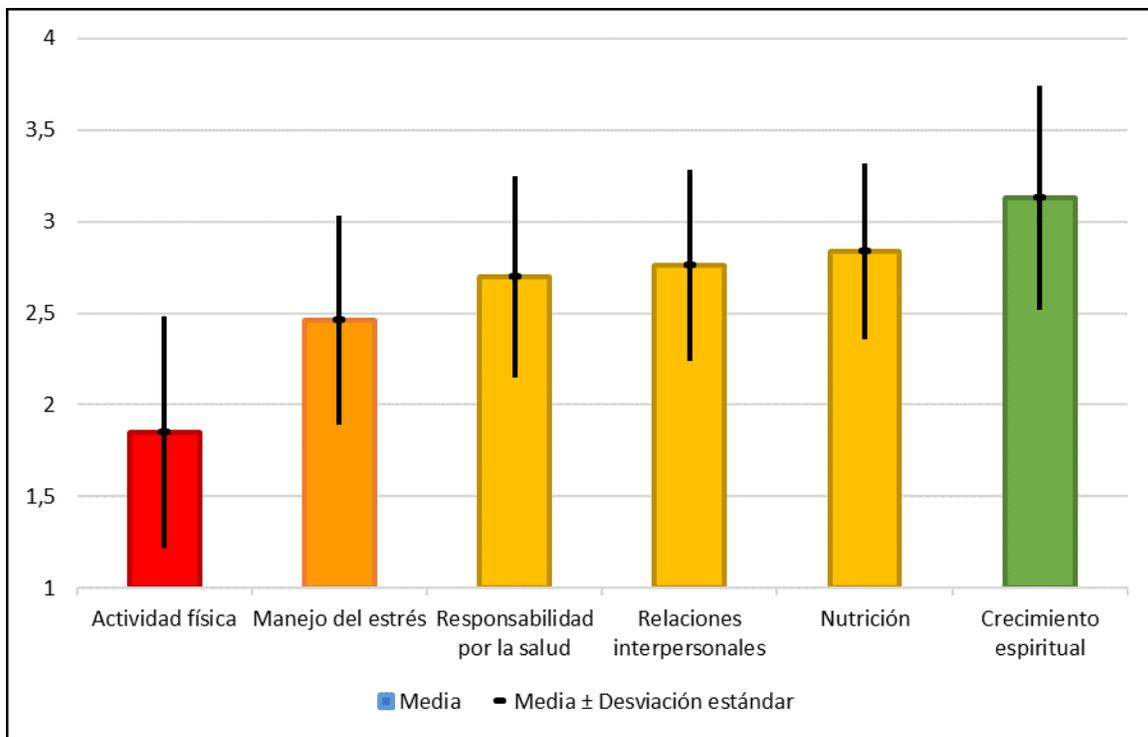


Figura 5-3. Estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en sus dimensiones.

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.



5.2. Análisis correlacional.

A continuación, se presenta el análisis de asociación entre el estilo de vida promotor de salud y las variables independientes según los objetivos de la investigación.

5.2.1. Asociación entre el sentido de coherencia y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

El análisis del sentido de coherencia en relación al estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares evidenció que no existe una correlación significativa entre ambas variables a nivel global (Pearson, $r=0,104$, $p=0,122$)
Tabla 5-15.

Tabla 5-15. Correlación del sentido de coherencia con el estilo de vida promotor de salud. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variables	Prueba de Normalidad Kolmogorov Smirnov (valor p)	Correlación r de Pearson	Sig. Bilateral (valor p)
Estilo de vida promotor de salud	0,200	0,104	0,122
Sentido de Coherencia	0,200		

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Respecto de la asociación entre las dimensiones del sentido de coherencia y las dimensiones del estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares, la mayoría de las dimensiones no se encuentran correlacionadas ($p>0,05$), a excepción de las siguientes, que se destacan en la Tabla 5-16:

- “Significatividad” y “relaciones interpersonales”, que se correlacionan en

forma significativa, negativa y débil; es decir, a mayor nivel de significatividad, las cuidadoras familiares indican una disminución de sus relaciones interpersonales y a menor nivel de significatividad muestran un aumento en sus relaciones interpersonales; aunque la asociación es débil, de manera que puede variar en relación con muchos otros factores.

- “Manejabilidad” y “crecimiento espiritual”, que se correlacionan en forma significativa, positiva y débil; es decir, a mayor nivel de manejabilidad, las cuidadoras familiares refieren un mayor crecimiento espiritual al contrario de aquellas que indican menor nivel de manejabilidad.

- “Manejabilidad” y “manejo del estrés”, que se correlacionan en forma significativa, positiva y débil; es decir, a mayor nivel de manejabilidad, las cuidadoras familiares presentan un mejor manejo del estrés y a menor nivel de manejabilidad el manejo del estrés es menor.

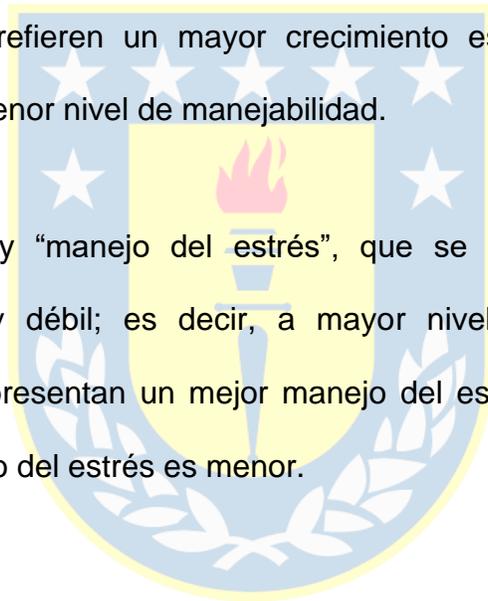


Tabla 5-16. Correlación entre sentido de coherencia y estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Dimensiones	Estilo de vida promotor de salud						
	Actividad Física	Nutrición	Relaciones interpersonales	Crecimiento espiritual	Manejo del estrés	Responsabilidad por la salud	
Sentido de Coherencia	Significatividad	r= 0,041	r= 0,050	r= -0,177	r= 0,099	r= -0,090	r= 0,108
		p= 0,540	p= 0,458	p= 0,008	p= 0,142	p= 0,182	p= 0,109
	Comprensibilidad	r= -0,100	r= 0,016	r= 0,128	r= 0,116	r= 0,069	r= 0,018
		p= 0,136	p= 0,813	p= 0,057	p= 0,083	p= 0,308	p= 0,789
	Manejabilidad	r= -0,024	r= 0,075	r= 0,022	r= 0,152	r= 0,169	r= 0,023
		p= 0,719	p= 0,262	p= 0,747	p= 0,023	p= 0,011	p= 0,729

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Como resumen, es posible diagramar las relaciones encontradas, como se aprecia en la Figura 5-4.

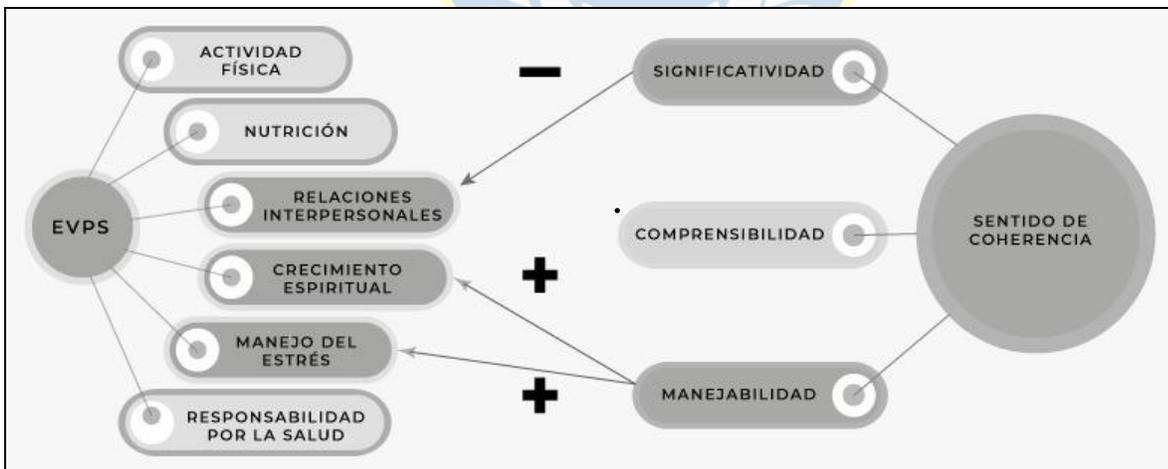


Figura 5-4. Correlación entre sentido de coherencia y estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en sus dimensiones.

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.2.2. Asociación entre la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

En términos globales existe una correlación significativa positiva y moderada entre la percepción de la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar (Pearson, $r=0,308$, $p=0,000$), por lo tanto, al aumentar la percepción de autoeficacia, las cuidadoras familiares podrían presentar un aumento en su estilo de vida promotor de salud, como se aprecia en la Tabla 5-17.

Tabla 5-17. Correlación de la autoeficacia del cuidado con el estilo de vida promotor de salud. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Variables	Tamaño muestra	Prueba de Normalidad Kolmogorov Smirnov (valor p)	Correlación r de Pearson	Sig. Bilateral (valor p)
Estilo de Vida Promotor de Salud	223	0,200	0,308	0,000
Autoeficacia del cuidado	176	0,200		

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Respecto de la asociación en términos de dimensiones entre la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares, varias de las dimensiones se encuentran correlacionadas ($p<0,05$), las cuales se destacan en la Tabla 5-18:

- “Obtener un respiro” y “relaciones interpersonales”, que se correlacionan en

forma significativa, positiva y moderada ($r=0,415$ $p=0,000$); es decir, a mayor nivel de autoeficacia en obtener un respiro, las cuidadoras familiares muestran un aumento en sus relaciones interpersonales y a menor nivel de autoeficacia en obtener un respiro presentan una disminución en sus relaciones interpersonales. Siendo la correlación moderada, este resultado es general, aunque algunos factores podrían modificarlo en algunos casos.

- “Obtener un respiro” se correlaciona en forma significativa, positiva y débil; con: “crecimiento espiritual” ($r= 0,197$ $p= 0,003$) y “manejo del estrés” ($r= 0,222$ $p=0,001$), es decir, a mayor nivel de autoeficacia en obtener un respiro, las cuidadoras familiares refieren mayor crecimiento espiritual y mejor manejo del estrés al contrario de quienes perciben menor nivel de autoeficacia en obtener un respiro.

- “Manejo de conductas disruptivas” se correlaciona en forma significativa, positiva y débil con: “crecimiento espiritual” ($r= 0,231$ $p= 0,002$) y “responsabilidad por su salud” ($r= 0,175$ $p= 0,020$); es decir, a mayor manejo de conductas disruptivas, las cuidadoras familiares presentan un mejor crecimiento espiritual y mayor responsabilidad por su salud, en cambio las cuidadoras que tienen un menor manejo de conductas disruptivas indican un menor crecimiento espiritual y menor responsabilidad con su salud.

- “Control de pensamientos perturbadores se correlaciona en forma significativa, positiva y débil con: “nutrición” ($r= 0,151$ $p= 0,024$), “relaciones

interpersonales” $r = 0,254$ $p = 0,000$), “crecimiento espiritual” ($r = 0,203$ $p = 0,002$) y “manejo del estrés” ($r = 0,240$ $p = 0,000$); es decir que, un mayor control de pensamientos perturbadores impacta en una mejor nutrición, mejores relaciones interpersonales, un mayor crecimiento espiritual y un mejor manejo del estrés. Aunque las asociaciones son débiles, de manera que muchos factores pueden alterar la relación.

Tabla 5-18: Correlación entre el sentido de coherencia y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones.

Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Dimensiones	Estilo de vida promotor de salud						
	Actividad Física	Nutrición	Relaciones interpersonales	Crecimiento espiritual	Manejo del estrés	Responsabilidad por la salud	
Autoeficacia del Cuidado	Obtener un respiro	$r = 0,061$ $p = 0,362$	$r = 0,108$ $p = 0,107$	$r = 0,415$ $p = 0,000$	$r = 0,197$ $p = 0,003$	$r = 0,222$ $p = 0,001$	$r = 0,095$ $p = 0,155$
	Manejo conductas disruptivas	$r = -0,020$ $p = 0,796$ N= 176	$r = 0,066$ $p = 0,382$ N= 176	$r = 0,142$ $p = 0,061$ N= 176	$r = 0,231$ $p = 0,002$ N= 176	$r = 0,135$ $p = 0,074$ N= 176	$r = 0,175$ $p = 0,020$ N= 176
	Control de pensamientos perturbadores	$r = -0,053$ $p = 0,433$	$r = 0,151$ $p = 0,024$	$r = 0,254$ $p = 0,000$	$r = 0,203$ $p = 0,002$	$r = 0,240$ $p = 0,000$	$r = 0,128$ $p = 0,056$

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Como resumen, es posible diagramar las relaciones encontradas, como se aprecia en la Figura 5-5.

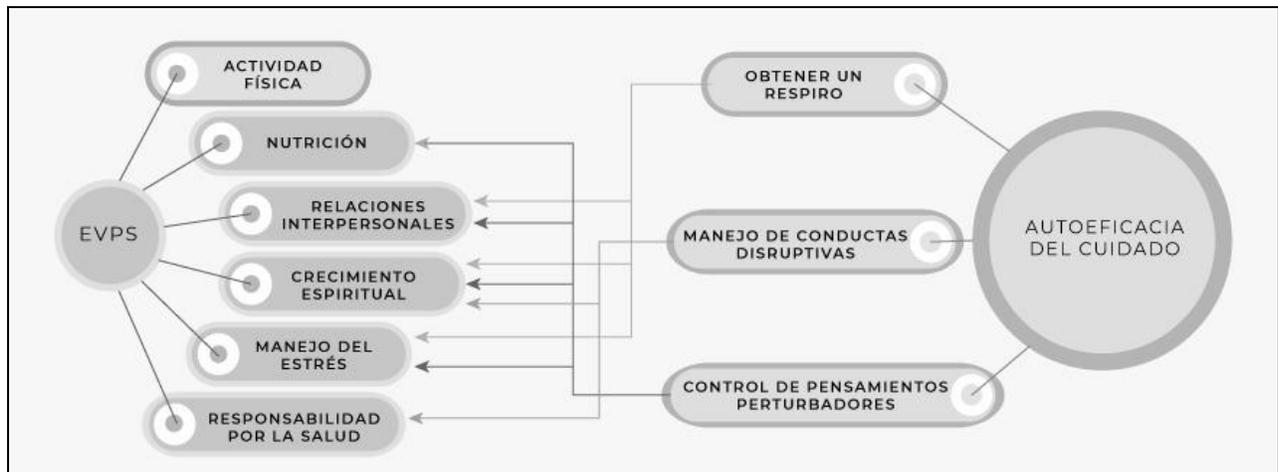


Figura 5-5. Correlación entre autoeficacia del cuidado y estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en sus dimensiones.

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.2.3. Relación entre las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar, las características del cuidado y de la persona cuidada con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

Respecto a las características de la cuidadora familiar, la Tabla 5-19 muestra las características biológicas que están asociadas al estilo de vida promotor de salud en términos de dimensiones.

Tabla 5-19. Asociación entre características biológicas de la cuidadora familiar y su estilo de vida promotor de salud, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Características	Estadístico	Actividad Física	Nutrición	Relaciones interpersonales	Crecimiento espiritual	Manejo del estrés	Responsabilidad por la salud
Biológicas:							
Edad	Spearman	0,124	-0,003	0,000	-0,239	0,073	0,011
		0,064	0,964	0,995	0,000	0,277	0,870
Sexo	U Mann Whitney	0,432	0,051	0,230	0,492	0,494	0,959
		0,186	0,437	0,559	0,084	0,206	0,021
Identificación étnica (indígena o mestizo)	U Mann Whitney	N= 207	N= 207	N= 207	N= 207	N= 207	N= 207
		0,327	0,821	0,140	0,180	0,715	0,917
Enfermedad Crónica	U Mann Whitney						

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Se encuentra que:

- La edad de la cuidadora familiar se correlaciona en forma significativa, negativa y débil con el crecimiento espiritual ($r=-0,239$ $p=0,000$), es decir, a mayor edad de las cuidadoras menor frecuencia en conductas hacia el crecimiento espiritual, al contrario de lo que sucede en las cuidadoras más jóvenes.

- La identificación étnica implica diferencias en la responsabilidad con la salud de la cuidadora familiar, en el sentido que las cuidadoras que se autodefinen como mestizas indican mayor responsabilidad con su salud que las que se definen como indígenas.

Los factores socioculturales de la cuidadora familiar que se relacionan con su estilo de vida promotor de salud se presentan en la Tabla 5-20.

Tabla 5-20. Asociación entre características socio-culturales de la cuidadora familiar y su estilo de vida promotor de salud, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Características	Estadístico	Actividad Física	Nutrición	Relaciones interpersonales	Crecimiento espiritual	Manejo del estrés	Responsabilidad por la salud
Nivel de escolaridad	Spearman	0,029	0,152	-0,011	0,231	0,036	0,198
		0,668	0,023	0,873	0,000	0,597	0,003
Situación de pareja	U Mann Whitney	0,652	0,436	0,012	0,607	0,652	0,594
Parentesco con la persona discapacitada severa	Kruskal Wallis	0,397	0,809	0,614	0,712	0,524	0,348
Religión (católico u otro)	U Mann Whitney	0,283	0,691	0,150	0,573	0,378	0,949
Nivel de compromiso religioso	Kruskal Wallis	0,036	0,794	0,336	0,227	0,705	0,022
Lugar de residencia	U Mann Whitney	N= 220	N= 220	N= 220	N= 220	N= 220	N= 220
Ingreso económico familiar	U Mann Whitney	0,278	0,877	0,051	0,214	0,885	0,649
	Spearman	-0,213	0,001	0,099	0,173	-0,017	-0,025
		0,001	0,989	0,141	0,009	0,797	0,715

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

- El nivel de escolaridad de la cuidadora familiar se correlaciona en forma significativa, positiva y débil con: “nutrición”, “crecimiento espiritual” y “responsabilidad por la salud”; es decir, las cuidadoras con mayor nivel educacional indican tener mejor nutrición, mayor crecimiento espiritual y mayor responsabilidad por su salud que aquellos que tienen menor nivel educacional.
- La situación de pareja correlaciona de forma significativa con las relaciones interpersonales de la cuidadora familiar ($p=0,012$), ósea que las cuidadoras que tienen pareja refieren mejores relaciones interpersonales que aquellos que no tienen pareja.

- El nivel de compromiso religioso correlaciona con: “actividad física” ($p=0,036$) y “responsabilidad con la salud” ($p=0,22$); en el sentido que las cuidadoras que refieren mayor compromiso con la religión también indican mejor actividad física y mayor responsabilidad por su salud que aquellas que se comprometen menos con su religión.

- El ingreso económico familiar se correlaciona en forma significativa, negativa y débil con: “actividad física” ($r= -0,213$ $p= 0,001$), es decir, las cuidadoras con mejor estatus económico presentan menor actividad física a diferencia de las que tienen menor estatus económico.

- El ingreso familiar se correlaciona en forma significativa, positiva y débil con su crecimiento espiritual ($r= 0,173$ $p =0,009$), es decir, las cuidadoras con mejor estatus económico refieren mayor crecimiento espiritual, a diferencia de las que tienen menor estatus económico.

Respecto de las características del cuidado, la Tabla 5-21 muestra cuáles están asociadas a estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.

Tabla 5-21. Asociación entre características del cuidado y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones.

Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Características	Estadístico	Actividad Física	Nutrición	Relaciones interpersonales	Crecimiento espiritual	Manejo del estrés	Responsabilidad por la salud
Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora	Spearman	-0,015	-0,151	-0,120	-0,171	-0,084	-0,007
		0,829	0,024	0,074	0,010	0,212	0,914
Número de horas del día dedicado al cuidado	Spearman	0,047	-0,041	-0,064	-0,038	0,002	0,132
		0,482	0,544	0,345	0,574	0,981	0,049
Disponibilidad de apoyo para el cuidado	U Mann Whitney	0,450	0,858	0,648	0,686	0,294	0,502
Motivación para cuidar	Kruskal Wallis	0,246	0,337	0,053	0,017	0,403	0,096
		178	178	178	178	178	178

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

Se encuentra que:

- El tiempo de ejercicio del rol de cuidadora se correlaciona en forma significativa, negativa y débil con: “nutrición” ($r = -0,151$ $p = 0,024$) y “crecimiento espiritual” ($r = -0,171$ $p = 0,010$), es decir, las cuidadoras que llevan más tiempo ejerciendo este rol indican tener menor nutrición y crecimiento espiritual que las que llevan menos tiempo como cuidadoras familiares.

- El número de horas diarias que se realiza el cuidado se correlaciona en forma significativa, positiva y débil con la responsabilidad por la salud ($r = 0,132$

$p=0,049$), es decir, mientras más extensa la jornada, la cuidadora indica mayor responsabilidad por su salud y mientras menos extensa es la jornada, menor es la responsabilidad con la salud.

- La motivación por la cual se realiza el cuidado correlaciona con el crecimiento espiritual ($p=0,017$), en el sentido que las cuidadoras que realizan el cuidado por cumplir un deber u obligación presentan menor crecimiento espiritual que aquellas que lo hacen por reciprocidad o gratitud, por deseo de ayudar desinteresadamente o por responsabilidad.

En lo relacionado a las características de la persona cuidada, la Tabla 5-22 muestra cuáles están asociadas a estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.

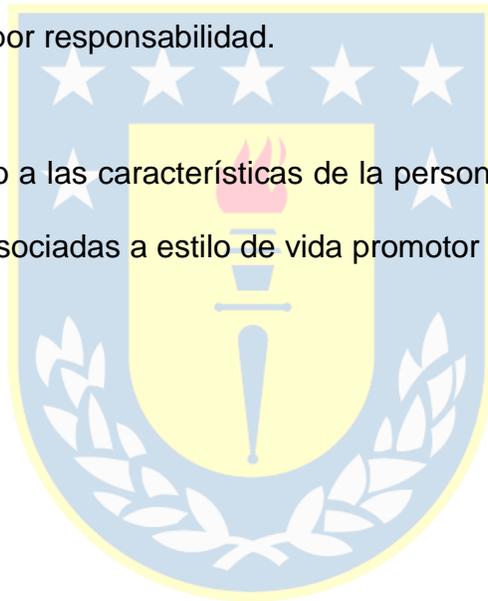


Tabla 5-22. Asociación entre características de la persona cuidada y el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones. Quito, Ecuador. 2022. (n=223).

Características de la persona cuidada	Estadístico	Actividad Física	Nutrición	Relaciones interpersonales	Crecimiento espiritual	Manejo del estrés	Responsabilidad por la salud
Edad	Spearman	0,091	0,066	0,034	-0,131	0,068	0,041
		0,174	0,325	0,613	0,051	0,311	0,541
Tipo de discapacidad de la persona cuidada	Kruskal Wallis	0,358	0,369	0,013	0,172	0,261	0,356
Porcentaje de discapacidad	Spearman	0,102	0,056	-0,025	0,026	-0,003	0,005
		0,130	0,408	0,708	0,705	0,962	0,945
Identificación étnica	Kruskal Wallis	0,235	0,272	0,852	0,054	0,237	0,055
Presencia de enfermedad crónica	U Mann Whitney	0,455	0,065	0,038	0,005	0,614	0,030
Nivel de escolaridad	Spearman	0,154	0,035	0,039	0,063	0,091	0,135
		0,022	0,605	0,560	0,345	0,175	0,043
Situación de pareja	U Mann Whitney	0,051	0,208	0,942	0,845	0,273	0,437
Religión	Kruskal Wallis	0,025	0,878	0,142	0,583	0,413	0,590
		216	207	207	207	207	207
Nivel de compromiso religioso	Kruskal Wallis	0,005	0,192	0,146	0,855	0,076	0,069
		219	219	219	219	219	219

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

- El tipo de discapacidad de la persona cuidada se correlaciona con “relaciones interpersonales” ($p=0,013$), teniendo que las cuidadoras de personas con discapacidad psicosocial refieren mayores relaciones interpersonales, las cuidadoras de personas con discapacidad física indican un menor inter relacionamiento, y aquellas que cuidan a personas con discapacidad intelectual son las que tienen el menor puntaje en la dimensión “relaciones interpersonales”.

- El hecho de que la persona cuidada tenga o no una enfermedad crónica

implica diferencias en las relaciones interpersonales ($p=0,038$), su crecimiento espiritual ($p=0,005$) y la responsabilidad por su salud ($p=0,030$), en el sentido que las cuidadoras de personas con discapacidad que además tienen enfermedades crónicas indican mejores relaciones interpersonales, mayor crecimiento espiritual y mayor responsabilidad por su salud que aquellas que cuidan a personas con discapacidad sin enfermedades crónicas añadidas.

- El nivel de escolaridad de la persona cuidada se correlaciona en forma significativa, positiva y débil con: “actividad física” ($p=0,022$) y “responsabilidad por la salud” ($p=0,043$), es decir, a mayor nivel educacional de la persona cuidada, mayor actividad física y responsabilidad por la salud de la cuidadora familiar al contrario de aquellas que cuidan a personas con un menor nivel educacional.

- La religión de la persona cuidada implica diferencias en la actividad física de la cuidadora ($p=0,025$), en el sentido que las cuidadoras de personas evangélicas refieren mayor actividad física, las cuidadoras de personas católicas indican una menor práctica y las que presentan menor puntaje en esta dimensión son aquellas que cuidan a personas que no profesan una religión.

- El nivel de compromiso religioso de la persona cuidada implica diferencias en la actividad física de la cuidadora ($p=0,005$), en el sentido que las cuidadoras de personas que no tienen compromiso con la religión refieren menor actividad física que las cuidadoras de personas que tienen un nivel medio o alto con a la religión.

5.2.4. Relación entre los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa en el D.M. Quito, 2022.

En los análisis anteriores, se logró identificar variables cognitivo-afectivas que se asocian de manera significativa al estilo de vida promotor de salud en sus dimensiones. Con estas variables se construyó un modelo para cada una de las dimensiones de Estilo de vida promotor de salud.

Actividad física.

No se encontraron variables cognitivo-afectivas asociadas a actividad física.

Nutrición.

La única variable cognitivo-afectiva asociada a “nutrición” es “control de pensamientos perturbadores”. El modelo de regresión resultante presenta coeficiente de determinación 2,3%, se trata de una explicatividad mínima, por lo cual el modelo no es viable.

Relaciones interpersonales.

Las variables cognitivo-afectivas asociadas a “relaciones interpersonales” son “significatividad” (dimensión del sentido de coherencia), “obtener un respiro” y “control de pensamientos perturbadores” (dimensiones de la autoeficacia para el cuidado).

El modelo de regresión resultante presenta coeficiente de determinación 24,2%, se trata de una explicatividad media, por lo cual el modelo es adecuado. A continuación, se presenta el modelo resultante:

$$RI = 2,763 + 0,007 \times (\text{obtener un respiro}) + 0,005 \times (\text{control de pensamientos perturbadores}) - 0,075 \times (\text{significatividad})$$

Relaciones interpersonales se expresa en escala de 1 a 4. “obtener un respiro”, “control de pensamientos perturbadores” está en escala de 0 a 100 y “significatividad” está en escala de 1 a 7.

Interpretación del modelo:

El valor base promedio de las cuidadoras familiares en “relaciones interpersonales” es de 2,763, en escala de 1 a 4.

- Por cada 10 puntos que se incrementa el puntaje de “obtener un respiro”, se espera que el puntaje de “relaciones interpersonales” aumente en 0,07.
- Por cada 10 puntos que se incrementa el puntaje de “control de pensamientos perturbadores”, se espera que el puntaje de “relaciones interpersonales” aumente en 0,05.
- Por cada punto que se incrementa el puntaje de “significatividad”, se espera

que el puntaje de “relaciones interpersonales” disminuya en 0,075.

En conclusión, la significatividad afecta negativamente a las relaciones interpersonales; mientras que la autoeficacia para “obtener un respiro” y para controlar pensamientos perturbadores influye positivamente a las relaciones interpersonales.

Crecimiento espiritual.

Las variables cognitivo-afectivas asociadas a “crecimiento espiritual” son “manejabilidad” (dimensión del sentido de coherencia), “obtener un respiro”, “manejo de conductas disruptivas” y “control de pensamientos perturbadores” (dimensiones de la autoeficacia para el cuidado).

Algunas de las variables resultan redundantes para el modelo, y por tanto no significativas. El modelo de regresión resultante presenta coeficiente de determinación 26,4%, se trata de una explicatividad moderada, por lo cual el modelo es adecuado. A continuación, se presenta el modelo resultante:

$CI = 3,126 + 0,004 \times (\text{obtener un respiro}) + 0,005 \times (\text{control de pensamientos perturbadores})$

“Crecimiento espiritual” se expresa en escala de 1 a 4. “Obtener un respiro” y “control de pensamientos perturbadores” están en escala de 0 a 100.

Interpretación del modelo:

El crecimiento espiritual de las cuidadoras familiares presenta un valor base promedio de 3,126, en escala de 1 a 4.

- Por cada 10 puntos que se incrementa el puntaje de “obtener un respiro”, se espera que el puntaje de “crecimiento espiritual” aumente en 0,04.

- Por cada 10 puntos que se incrementa el puntaje de “control de pensamientos perturbadores”, se espera que el puntaje de “crecimiento espiritual” aumente en 0,05.

En conclusión, la autoeficacia para “obtener un respiro” y para controlar pensamientos perturbadores intervienen positivamente en el “crecimiento espiritual”.

Manejo del estrés.

Las variables cognitivo-afectivas asociadas a “manejo del estrés son “manejabilidad” (dimensión del sentido de coherencia), “obtener un respiro” y “control de pensamientos perturbadores” (dimensiones de la autoeficacia para el cuidado).

Algunas de las variables resultan redundantes para el modelo, y por tanto

no significativas. El modelo de regresión resultante presenta coeficiente de determinación 10,0%, se trata de una explicatividad baja, por lo cual el modelo no es viable.

Responsabilidad por la salud.

La única variable cognitivo-afectiva asociada a responsabilidad por la salud es manejo de conductas disruptivas. El modelo de regresión resultante presenta coeficiente de determinación 2,3%, se trata de una explicatividad mínima, por lo cual el modelo no es viable.

Como resumen, es posible diagramar las relaciones encontradas, como se aprecia en la Figura 5-6.



Figura 5-6. Variables cognitivo-afectivas y su relación con las dimensiones del estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.3. Modelo que relaciona el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar en función de las características bio-socioculturales, las características del cuidado y los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar.

Previo a plantear un modelo para explicar el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, se construyeron los siguientes:

- Regresión múltiple, incluyendo variables numéricas y dummy (categóricas), con el cálculo de:

- Coeficientes de regresión para cada variable en el modelo final.
- Coeficiente de determinación R^2 del modelo final.

- Alternativamente, análisis de covarianza ANCOVA, dependiendo del paralelismo de los modelos dentro de los grupos u homogeneidad de pendientes.

- Árboles de regresión para modelización multivariada.

El análisis de los factores cognitivo-afectivos asociados al estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar y el análisis de la relación entre las características bio-socioculturales de la cuidadora familiar, las características del cuidado y de la persona cuidada con el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, proporcionaron las variables cuantitativas y categóricas consistentes.

El cuadro 5-1 presenta la información asociada a las variables que pueden incorporarse a los modelos para cada una de las dimensiones de estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar.



Cuadro 5-1: Variables asociadas al estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar, en relación con sus dimensiones.

Actividad Física	Nutrición	Relaciones interpersonales	Crecimiento espiritual	Manejo del estrés	Responsabilidad por la salud
Ingreso económico familiar	Control de pensamientos perturbadores	Significatividad	Manejabilidad	Manejabilidad	Nivel de escolaridad de la cuidadora familiar
Nivel de compromiso religioso de la cuidadora familiar	Nivel de escolaridad de la cuidadora familiar	Obtener un respiro	Obtener un respiro	Obtener un respiro	Número de horas del día dedicado al cuidado
El nivel de escolaridad de la persona cuidada	Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora	Control de pensamientos perturbadores	Control de pensamientos perturbadores	Control de pensamientos perturbadores	Identificación étnica de la cuidadora familiar
Religión de la persona cuidada		Situación de pareja de la cuidadora familiar	Manejo de conductas disruptivas		Nivel de compromiso religioso de la cuidadora familiar
Nivel de compromiso religioso de la persona cuidada		Presencia de enfermedad crónica en la persona cuidada	Edad de la cuidadora familiar		Nivel de escolaridad de la persona cuidada
		Tipo de discapacidad de la persona cuidada	Nivel de escolaridad de la cuidadora familiar		Presencia de enfermedad crónica en la persona cuidada
			Presencia de enfermedad crónica de la persona cuidada		Manejo de conductas disruptivas
			Ingreso económico familiar		
			Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora		
			Motivación para cuidar		

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.3.1. Modelo de Regresión por dimensiones del EVPS.

Actividad física.

El modelo inicial, que considera los cruces de variables, presenta coeficiente de determinación $R^2 = 18,1\%$, es decir, la explicatividad es baja. Eliminando las variables no significativas, se llega a un modelo con coeficiente de determinación $R^2 = 4,7\%$, es decir, la explicatividad es mínima. El modelo de regresión no es el más adecuado para esta dimensión.

Nutrición.

El modelo inicial, que considera las variables cuantitativas, presenta coeficiente de determinación $R^2 = 6,1\%$, es decir, la explicatividad es muy baja. Eliminando las variables no significativas, se llega a un modelo con coeficiente de determinación $R^2 = 3,1\%$, es decir, la explicatividad es mínima. El modelo de regresión no es el más adecuado para esta dimensión.

Relaciones interpersonales.

El modelo inicial, que considera las variables cuantitativas, presenta coeficiente de determinación $R^2 = 28,9\%$, es decir, la explicatividad es moderada. Eliminando las variables no significativas, se llega a un modelo con coeficiente de determinación $R^2 = 25,4\%$, es decir, la explicatividad es moderada. El modelo de regresión, aunque presenta una explicatividad media, es adecuado para esta dimensión.

El modelo obtenido es el siguiente:

$$RI = 2,763 + 0,141 \times (\text{Situación de pareja de la cuidadora}) - 0,055 \times (\text{Significatividad}) + 0,007 \times (\text{Obtener un respiro}) + 0,005 \times (\text{Control de pensamientos perturbadores}).$$

La escala en que se expresa la variable “relaciones interpersonales” va de 1 a 4, la escala en que se expresan “obtener un respiro” y “control de pensamientos

perturbadores” va de 0 a 100, y la escala para “significatividad” va de 1 a 7. Situación de pareja asume el valor 1 si la cuidadora tiene pareja y cero en caso contrario.

La interpretación de los coeficientes es la siguiente:

El valor promedio base de “relaciones interpersonales” es 2,763 y el puntaje promedio de “relaciones interpersonales”:

- Aumenta en 0,141 si la cuidadora tiene pareja.
- Disminuye en 0,055 por cada punto que aumenta la “significatividad”.
- Aumenta en 0,07 por cada 10 puntos que aumenta “obtener un respiro”.
- Aumenta en 0,05 por cada 10 puntos que aumenta “control de pensamientos perturbadores”.

En conclusión, las relaciones interpersonales aumentan, cuando la cuidadora familiar tiene pareja, al tener mayor autoeficacia para obtener un respiro y controlar pensamientos perturbadores y disminuye con la significatividad.

Crecimiento espiritual.

El modelo inicial, que considera los cruces de variables, presenta coeficiente de determinación $R^2 = 29,7\%$, es decir, la explicatividad es moderada. Eliminando las variables no significativas, excepto la variable manejo de conductas disruptivas, que es esencial en este modelo, se llega a un modelo con coeficiente de determinación $R^2 = 25,0\%$, es decir, la explicatividad es moderada. El modelo de regresión resulta adecuado para esta dimensión.

El modelo obtenido es el siguiente:

$CE = 3,126 + 0,246 \times (\text{Presencia de enfermedad crónica en la persona cuidada}) - 0,291 \times (\text{Motivación para cuidar: Cumplir deber u obligación}) + 0,279 \times (\text{Motivación para cuidar: Reciprocidad o gratitud}) + 0,031 \times (\text{Motivación para cuidar: Deseo de$

ayudar desinteresadamente) + 0,004 x (Obtener un respiro) + 0,024 x (Nivel de escolaridad) + 0,001 x (Ingreso económico familiar) + 0,0002 x (Manejo de conductas disruptivas)

La escala en que se expresa la variable “crecimiento espiritual” va de 1 a 4, la escala en que se expresan “obtener un respiro” y “Manejo de conductas disruptivas” va de 0 a 100. Presencia de enfermedad crónica y Motivación para cuidar asumen el valor uno en los casos señalados por el modelo.

La interpretación de los coeficientes es la siguiente:

El nivel base de “crecimiento espiritual” es 3,126 y el puntaje promedio de “crecimiento espiritual”:

- Aumenta en 0,246 si la persona cuidada tiene una enfermedad crónica.
- Disminuye en 0,291 si la motivación para cuidar es cumplir un deber u obligación.
- Aumenta en 0,279 si la motivación para cuidar es reciprocidad o gratitud.
- Aumenta en 0,031 si la motivación para cuidar es deseo de ayudar desinteresadamente.
- Aumenta en 0,04 por cada 10 puntos que aumenta “obtener un respiro”.
- Aumenta en 0,002 por cada 10 puntos que aumenta “Manejo de conductas disruptivas”.
- Aumenta en 0,024 por cada año extra de estudios de la cuidadora.
- Aumenta en 0,010 por cada aumento de 10 en el ingreso económico familiar.

En conclusión, el crecimiento espiritual de las cuidadoras familiares aumenta cuando la persona cuidada padece una enfermedad crónica, si la

motivación para cuidar es reciprocidad, gratitud o el deseo de ayudar de forma desinteresada, también aumenta si la cuidadora tiene mayor autoeficacia para obtener un respiro y manejar conductas disruptivas, si la cuidadora tiene un mayor nivel educativo y mayores ingresos económicos, en cambio si la motivación para cuidar es por cumplir con un deber u obligación, el crecimiento espiritual disminuye.

Manejo del estrés.

El modelo inicial, que considera las variables cuantitativas, presenta coeficiente de determinación $R^2 = 10,0\%$, es decir, la explicatividad es baja. Eliminando las variables no significativas, se llega a un modelo con coeficiente de determinación $R^2 = 8,9\%$, es decir, la explicatividad es muy baja. El modelo de Regresión no es el más adecuado para esta dimensión.

Responsabilidad por la salud.

El modelo inicial, que considera las variables cuantitativas, presenta coeficiente de determinación $R^2 = 19,3\%$, es decir, la explicatividad es baja. Eliminando las variables no significativas, se llega a un modelo con coeficiente de determinación $R^2 = 17,7\%$, es decir, la explicatividad sigue siendo baja. El modelo de Regresión no es el más adecuado para esta dimensión.

5.3.2. Árboles de Regresión por dimensiones del EVPS.

Actividad Física.

La frecuencia de realización de actividad física fue baja en general (puntaje promedio 1,9), resultó que esta dimensión tiene una relación estadísticamente significativa ($p 0,004$) con el ingreso económico familiar y el nivel de escolaridad de la persona cuidada.

Las cuidadoras familiares con ingreso económico familiar menor o igual a

240 dólares, presentan promedio 2,1, es decir, la práctica de actividad física es realizada “algunas veces”.

Las cuidadoras con ingreso económico familiar superior a 240 dólares se subdividen en aquellas que cuidan a personas sin estudios formales y aquellas que presentan algún nivel de estudios.

Las cuidadoras con ingreso económico familiar superior a 240 dólares y que cuidan a una persona sin estudios, en general se trata de personas con discapacidad cognitiva grave, presentan promedio 1,6, es decir, la práctica de actividad física la realizan entre nunca y algunas veces.

Las cuidadoras con ingreso económico familiar superior a 240 dólares y que cuidan a una persona con algún nivel de estudios, que generalmente son personas sin discapacidad cognitiva grave, presentan promedio 1,9, es decir, algunas veces realizan actividad física.

En resumen, las cuidadoras con un ingreso económico bajo reportan que solo realizan “algunas veces” actividad física. También, practican “algunas veces” actividad física si tienen un ingreso superior a 240 dólares y cuidan a una persona que tiene algún nivel de estudios. Pero cuando estas personas cuidan a alguien sin estudios (que en general presenta una discapacidad cognitiva grave), la práctica de actividad física la realizan entre nunca y algunas veces. Esto se representa en la Figura 5-7.

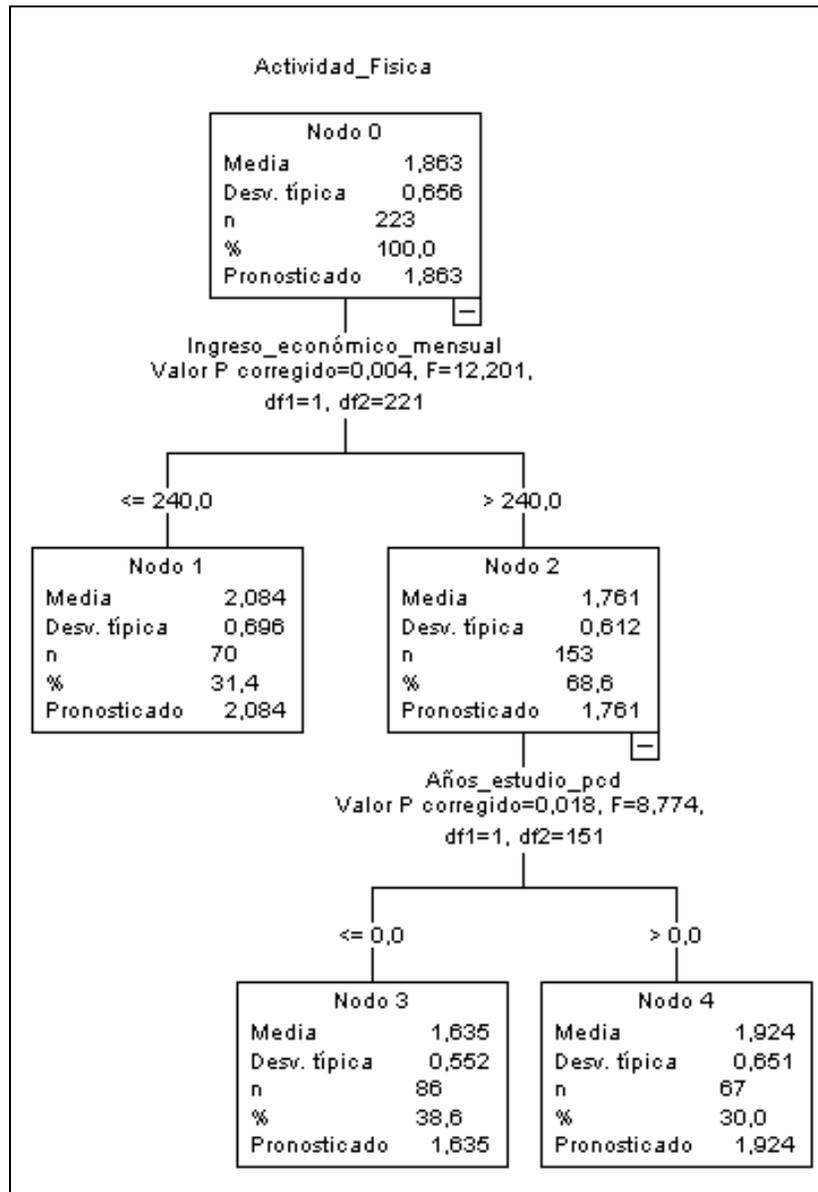


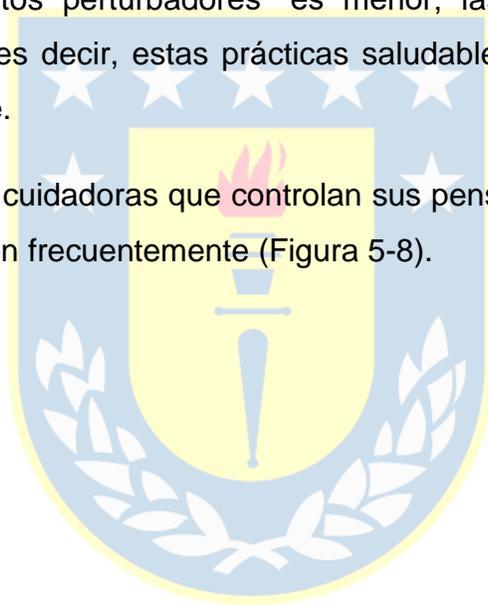
Figura 5-7: Árbol de regresión para la dimensión actividad física del estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

Nutrición.

La puntuación en la dimensión de nutrición es en general alta (puntaje promedio 2,8), tiene una relación estadísticamente significativa ($p < 0,01$) con la dimensión de Autoeficacia del cuidado: “control de pensamientos perturbadores”.

Las cuidadoras familiares con puntaje promedio de “control de pensamientos perturbadores” superior a 82 presentan promedio 3,0, es decir, refieren prácticas saludables de nutrición “frecuentemente”. Cuando el puntaje de “control de pensamientos perturbadores” es menor, las cuidadoras presentan puntaje promedio 2,8, es decir, estas prácticas saludables se dan entre algunas veces y frecuentemente.

En resumen, las cuidadoras que controlan sus pensamientos perturbadores se ocupan de la nutrición frecuentemente (Figura 5-8).



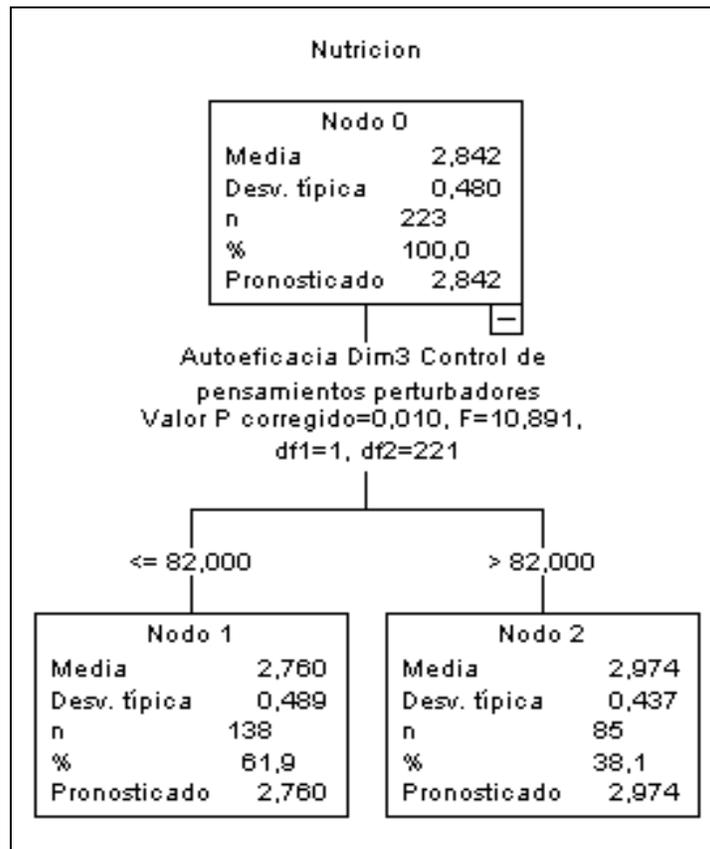


Figura 5-8: Árbol de regresión para la dimensión nutrición del estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

Relaciones interpersonales.

El puntaje de las relaciones interpersonales es alto en general (puntaje promedio 2,76) y se relaciona ($p < 0,000$) con la dimensión de autoeficacia: “obtener un respiro”.

Las cuidadoras familiares con puntaje mayor a 48 para “obtener un respiro”, presentan promedio 3,0, es decir, realizan conductas promotoras de “relaciones

interpersonales” “frecuentemente”; mientras que puntajes menores llevan a un promedio 2,6, es decir, las acciones hacia las relaciones interpersonales las realizan entre algunas veces y frecuentemente.

Obtener un respiro resulta muy importante para las relaciones interpersonales, es decir, si se puede obtener un respiro, esto lleva a poder interrelacionarse con otras personas, lo que tal vez es la forma de obtener un respiro (Figura 5-9).



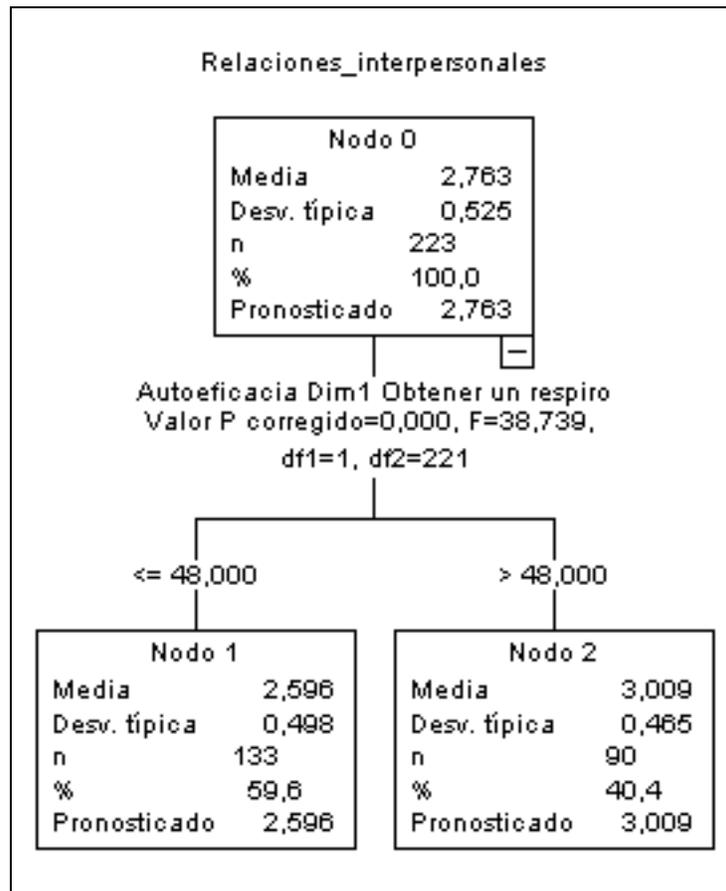


Figura 5-9: Árbol de regresión para la dimensión relaciones interpersonales de estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

Crecimiento espiritual.

El crecimiento espiritual es en general alto (puntaje promedio 3,1), es decir, refieren ejecutar “frecuentemente” acciones de fomento de crecimiento espiritual. Esta dimensión presenta una relación estadísticamente significativa (p 0,006) si la persona cuidada presenta una enfermedad crónica.

Las cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica presentan un mayor interés por su crecimiento espiritual (puntaje promedio 3,2), es decir, las prácticas hacia el crecimiento espiritual las aplican entre frecuentemente y rutinariamente; mientras que aquellas cuidadoras de personas que no tienen una enfermedad crónica (puntaje promedio 3,0), solo fomentan su crecimiento espiritual frecuentemente (Figura 5-10).

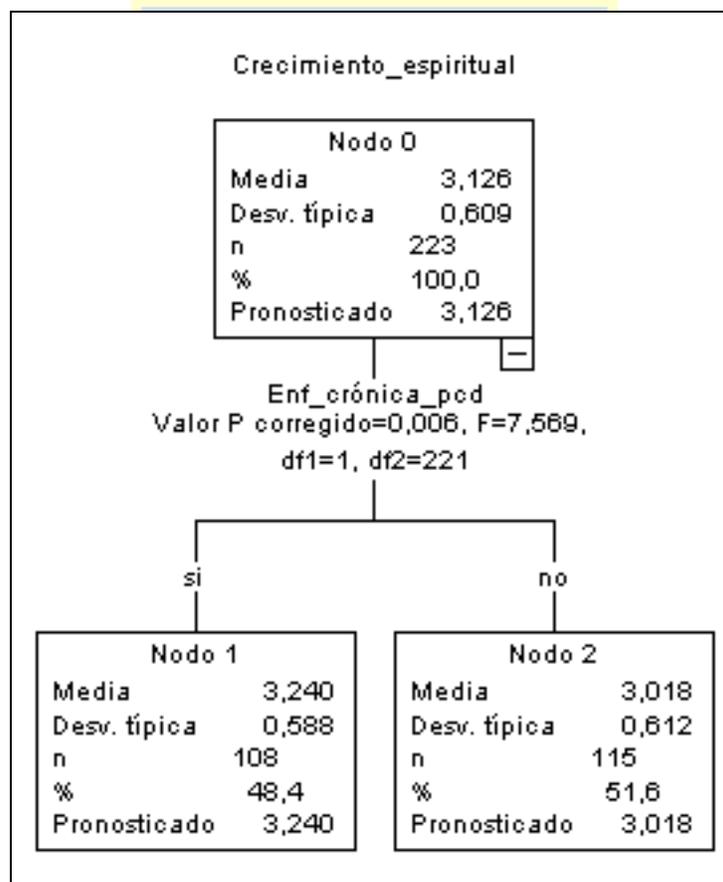


Figura 5-10: Árbol de regresión para la dimensión crecimiento espiritual de estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

Manejo del estrés.

La dimensión del manejo del estrés por parte de la cuidadora familiar presenta un puntaje promedio 2,5. El manejo del estrés presentó una relación estadísticamente significativa ($p < 0,008$) con la dimensión de Autoeficacia: “obtener un respiro” y la dimensión de sentido de Coherencia: “manejabilidad”.

Las cuidadoras familiares con puntaje promedio de “obtener un respiro” mayor a 48, presentan promedio 2,6, es decir, su manejo del estrés se asocia a acciones favorables que realizan entre “algunas veces” y “frecuentemente”.

Las cuidadoras con puntaje promedio para “obtener un respiro” menor a 48 puntos, se subdividen en aquellas que presentan manejabilidad menor a 4,5 y aquellos cuya manejabilidad es mayor a 4,5.

Cuando la manejabilidad es alta, el promedio de manejo del estrés se evalúa con 2,5; es decir, el manejo del estrés se asocia a acciones favorables que se realizan “algunas veces” o “frecuentemente”. Cuando la manejabilidad es baja, se evalúa el manejo del estrés en 2,1; es decir, las acciones favorables se realizan solo algunas veces.

Las cuidadoras que son capaces de obtener un respiro, pueden manejar bastante bien el estrés. Si no pueden obtener un respiro, pero cuentan con manejabilidad, alcanzarán un manejo medio del estrés, y en caso de no contar con manejabilidad, su manejo del estrés será menor (Figura 5-11).

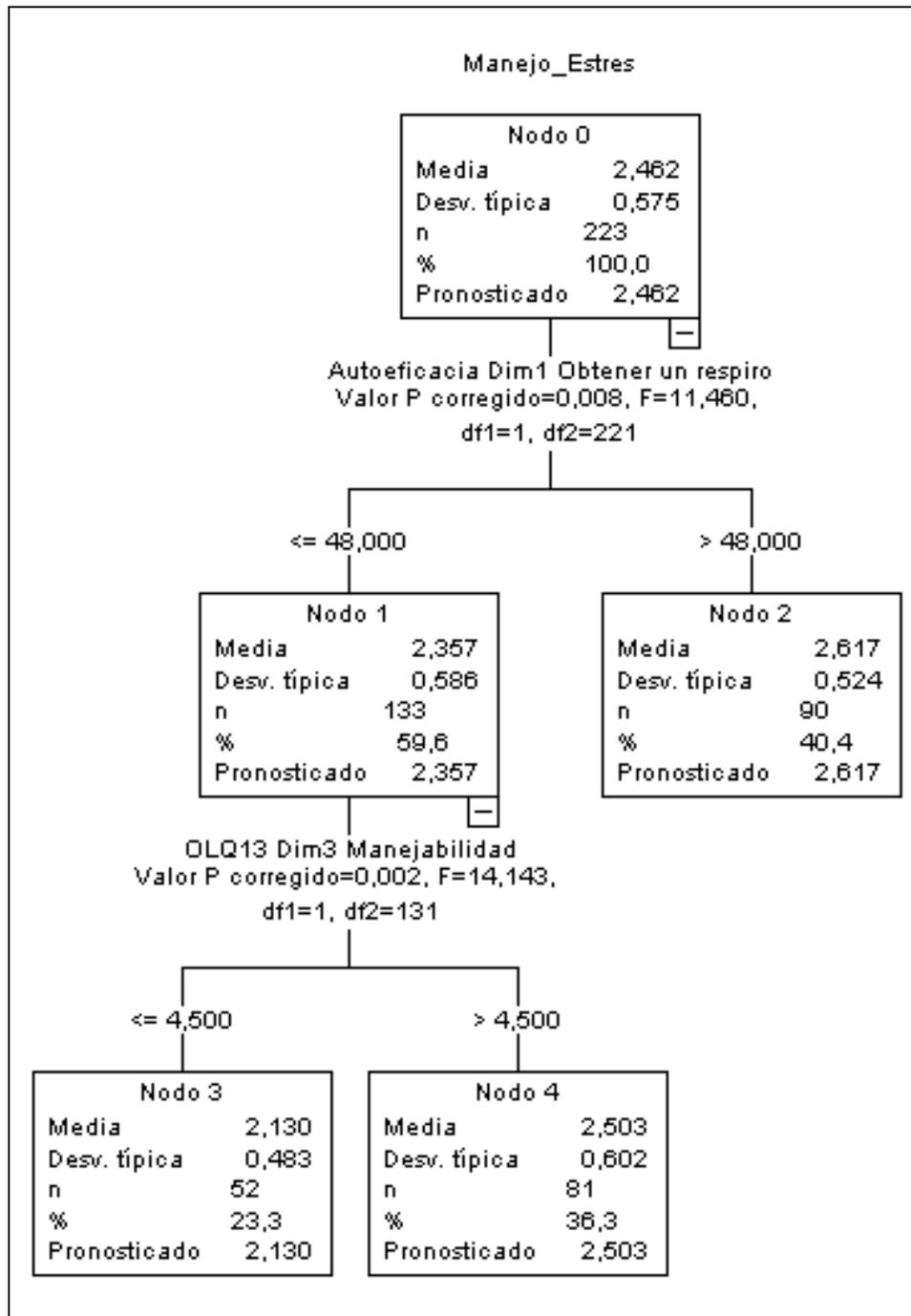


Figura 5-11: Árbol de regresión para la dimensión manejo del estrés de estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

Responsabilidad por la salud.

La responsabilidad de la cuidadora familiar por su salud es en general alta (puntaje promedio 2,7). Esta dimensión presentó una relación estadísticamente significativa con el nivel de escolaridad de la cuidadora familiar y si la persona cuidada presenta o no una enfermedad crónica.

Las cuidadoras familiares con más de 8 años de escolaridad, presentan puntaje promedio 2,8, es decir, en términos generales, se evidencia su responsabilidad por su salud entre algunas veces y frecuentemente, aunque el promedio indica mayor cercanía a la ejecución de conductas promotoras frecuentemente. Mientras que aquellas cuidadoras familiares con máximo 8 años de escolaridad se subdividen en aquellas que cuidan a una persona con enfermedad crónica o a una persona sin enfermedad crónica. Las que cuidan a una persona con enfermedad crónica presentan un puntaje promedio 2,7, es decir, un poco más bajo, pero en general se responsabilizan por su salud entre algunas veces y frecuentemente; mientras que aquellas que cuidan a una persona sin enfermedad crónica presentan puntaje promedio 2,4; es decir, su responsabilidad por la salud se manifiesta más algunas veces que frecuentemente.

En resumen, las cuidadoras con mayor escolaridad son también más responsables por su salud, pero si no cuentan con estudios superiores, el hecho de cuidar a una persona con una enfermedad crónica las hace más responsables de su salud (Figura 5-12).

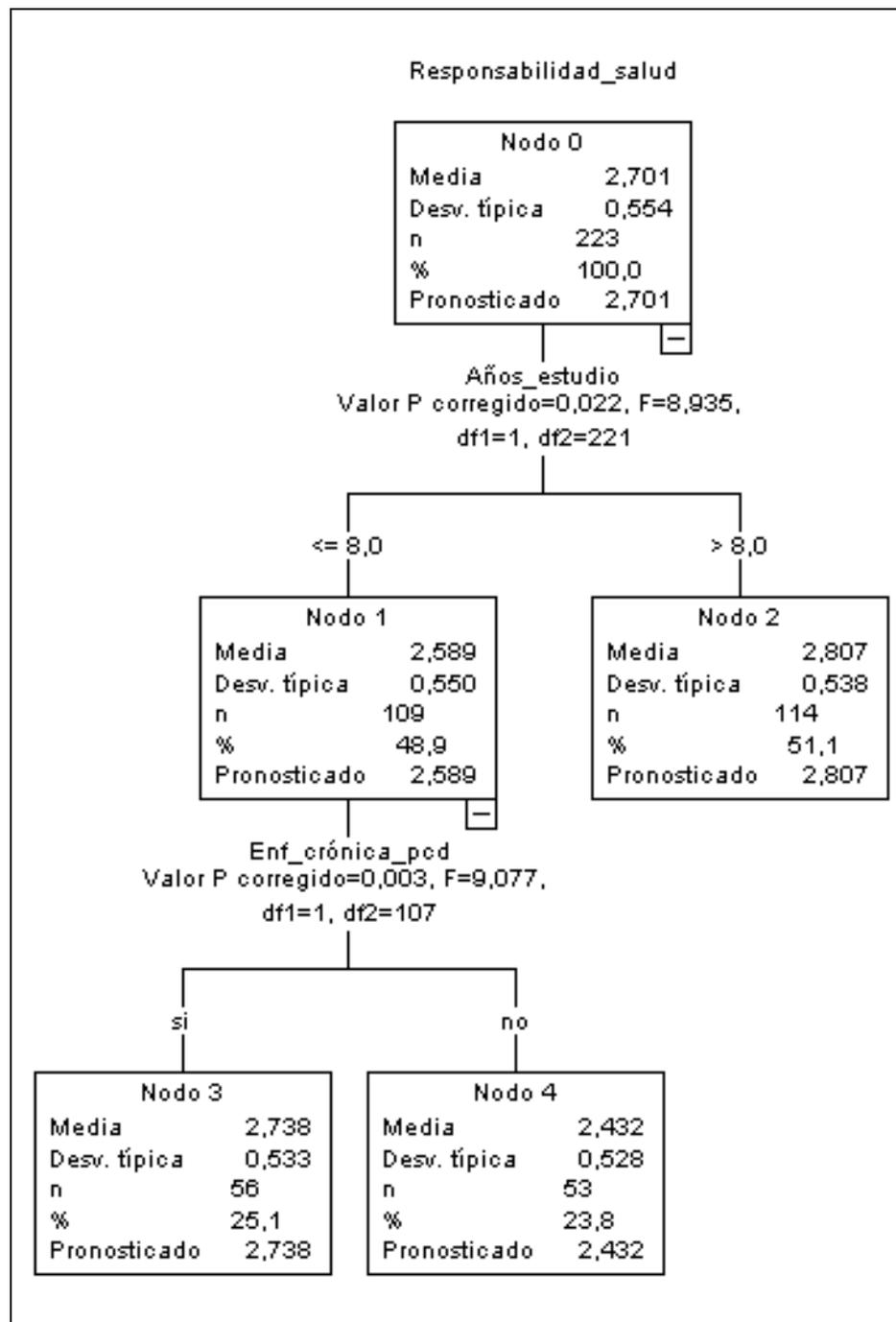


Figura 5-12: Árbol de regresión para la dimensión responsabilidad por la salud de estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

Los resultados de todos estos análisis se pueden resumir en el diagrama de la Figura 5-13.

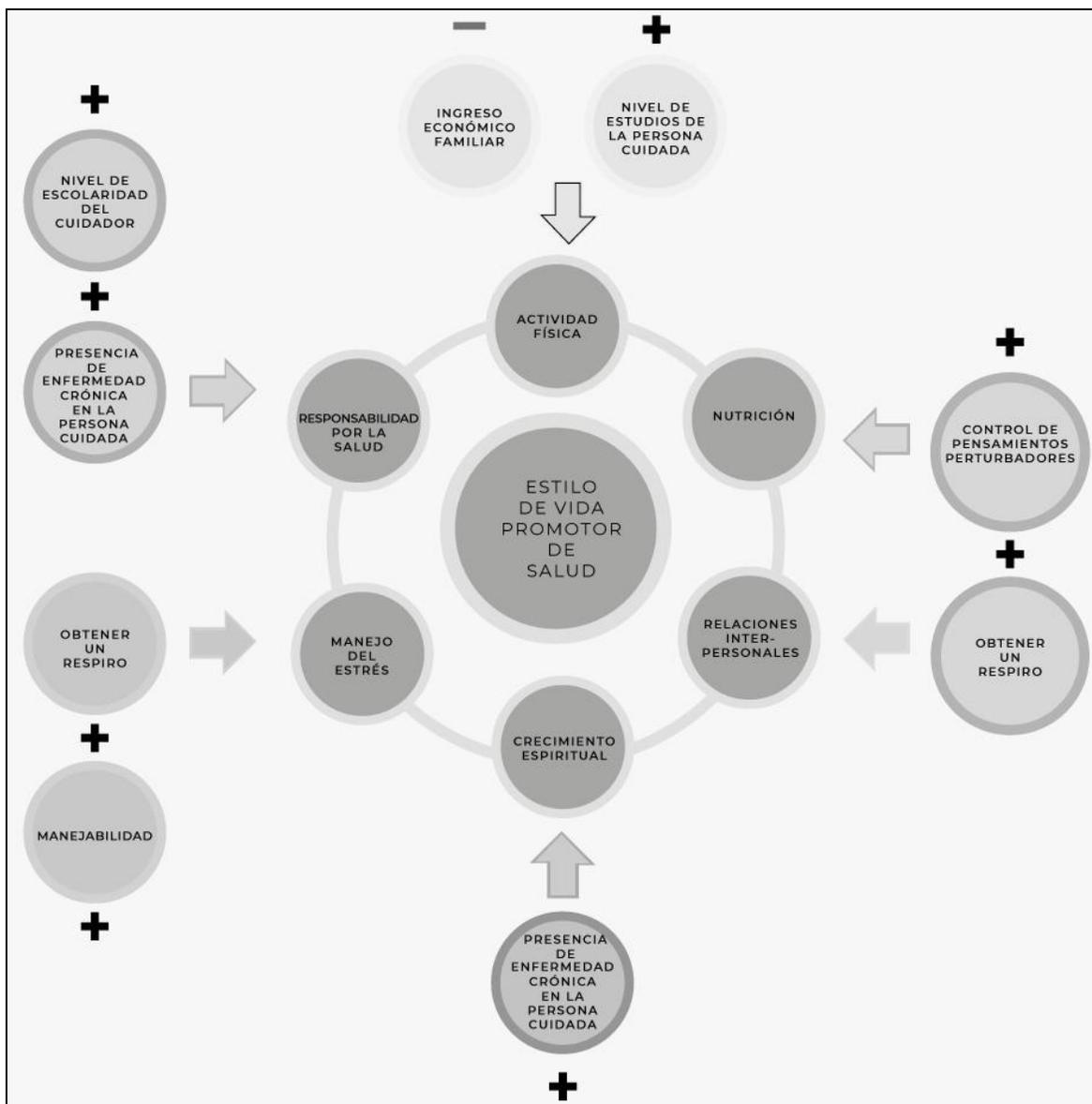


Figura 5-13: Modelo explicativo de las dimensiones del estilo de vida promotor de salud con las variables del estudio.

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

5.4. Comprobación de las hipótesis de la investigación.

H1: A mayor sentido de coherencia, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

Esta hipótesis se rechaza, de acuerdo a la prueba estadística (Pearson, $r=0,104$), resultó con un $p=0,122$, lo que significa que no existe una correlación estadísticamente significativa entre ambas variables a nivel global (Tabla 5-23).

Tabla 5-23: Prueba de correlación Pearson para estilo de vida promotor de salud y sentido de coherencia.

Estilo de Vida Promotor de Salud	Correlación r de Pearson	Sig. Bilateral (valor p)	Hipótesis
Sentido de Coherencia	0,104	0,122	Se rechaza H1 valor $p>0,05$

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

H2: A mayor autoeficacia del cuidado, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

La hipótesis se acepta, ya que existe una correlación significativa positiva y moderada entre ambas variables a nivel global (Pearson, $r=0,308$, $p=0,000$), es decir, es posible afirmar que, a mayor autoeficacia del cuidado, mejor será el estilo de vida promotor de salud, en términos globales (Tabla 5-24).

Tabla 5-24: Prueba de correlación Pearson para estilo de vida promotor de salud y autoeficacia para el cuidado.

Estilo de Vida Promotor de Salud	Correlación r de Pearson	Sig. Bilateral (valor p)	Hipótesis
Autoeficacia para el cuidado	0,308	0,000	Se acepta H1, valor $p < 0,05$

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

H3: A mayor tiempo de ejercicio del rol de cuidadora, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

La hipótesis se rechaza, ya que no existe una correlación estadísticamente significativa entre ambas variables a nivel global: Spearman, $\rho = -0,116$, $p = 0,084$ (Tabla 5-25).

Tabla 5-25: Prueba de correlación Spearman para estilo de vida promotor de salud y tiempo en el rol de cuidadora.

Estilo de Vida Promotor de Salud	Correlación rho de Spearman	Sig. Bilateral (valor p)	Hipótesis
Tiempo en el rol de cuidadora	-0,116	0,084	Se rechaza H1, valor $p > 0,05$

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

H4: A menor número de horas al día dedicadas al cuidado, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

La hipótesis se rechaza, ya que no existe una correlación estadísticamente significativa entre ambas variables a nivel global (Spearman, rho = 0,014, p=0,837) (Tabla 5-26).

Tabla 5-26: Prueba de correlación Spearman para estilo de vida promotor de salud y número de horas diarias de cuidado.

Estilo de Vida Promotor de Salud	Correlación rho de Spearman	Sig. Bilateral (valor p)	Hipótesis
Número de horas diarias de cuidado	0,014	0,837	Se rechaza H1, valor p>0,05

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

H5: A menor porcentaje de discapacidad de la persona cuidada, mejor es el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa.

La hipótesis se rechaza, ya que no existe una correlación estadísticamente significativa entre ambas variables a nivel global (Spearman, rho = 0,035 p=0,601) (Tabla 5-27).

Tabla 5-27: Prueba de correlación Spearman para estilo de vida promotor de salud y porcentaje de discapacidad de la persona cuidada.

Estilo de Vida Promotor de Salud	Correlación rho de Spearman	Sig. Bilateral (valor p)	Hipótesis
Porcentaje de discapacidad de la persona cuidada	0,035	0,601	Se rechaza H1, valor $p > 0,05$

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021.

H6: El estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar se puede predecir en función de los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado.

Para evaluar esta hipótesis, se construyeron dos modelos explicativos para estilo de vida promotor de salud en términos globales, ambos basados inicialmente en las variables que se identificaron para cada una de las dimensiones de este constructo (Cuadro 1).

A continuación se exponen el modelo de regresión lineal y árboles de regresión.

Modelo de regresión lineal:

El modelo de efectos principales e interacciones incluyendo todas las variables mencionadas más arriba, mediante el análisis Backward (eliminando las variables no significativas una a una), es el siguiente:

EVPS = 2,626

- 0.129 x (si la religión de la persona cuidada es católica)

- 0,184 x (si la religión de la persona cuidada no tiene religión)

- 0,074 x (Nivel de compromiso religioso de la cuidadora, escala 1 a 3)

+ 0,004 x (Dimensión Autoeficacia: Obtener un respiro, escala 1-100)

+ 0,004 x (Dimensión Autoeficacia: Control pensamientos perturbadores, 0-100)

R² = 38,7%

Significación (valor p) = 0,000

De acuerdo al modelo de regresión lineal, las variables: religión de la persona cuidada, nivel de compromiso religioso de la cuidadora, autoeficacia para obtener un respiro y controlar pensamientos perturbadores, explican la variación del EVPS.

Modelo de árboles de regresión:

Se construyeron dos modelos de árboles de regresión, con todas las variables seleccionadas al inicio de esta sección, mediante un proceso automatizado Chi-Square Automatic Interaction Detector (CHAID).

CRITERIO 1:

Exigiendo una partición que separara la muestra en grupos lo más cercanos al 50% posible, se obtuvo el siguiente modelo (Figura 5-14):

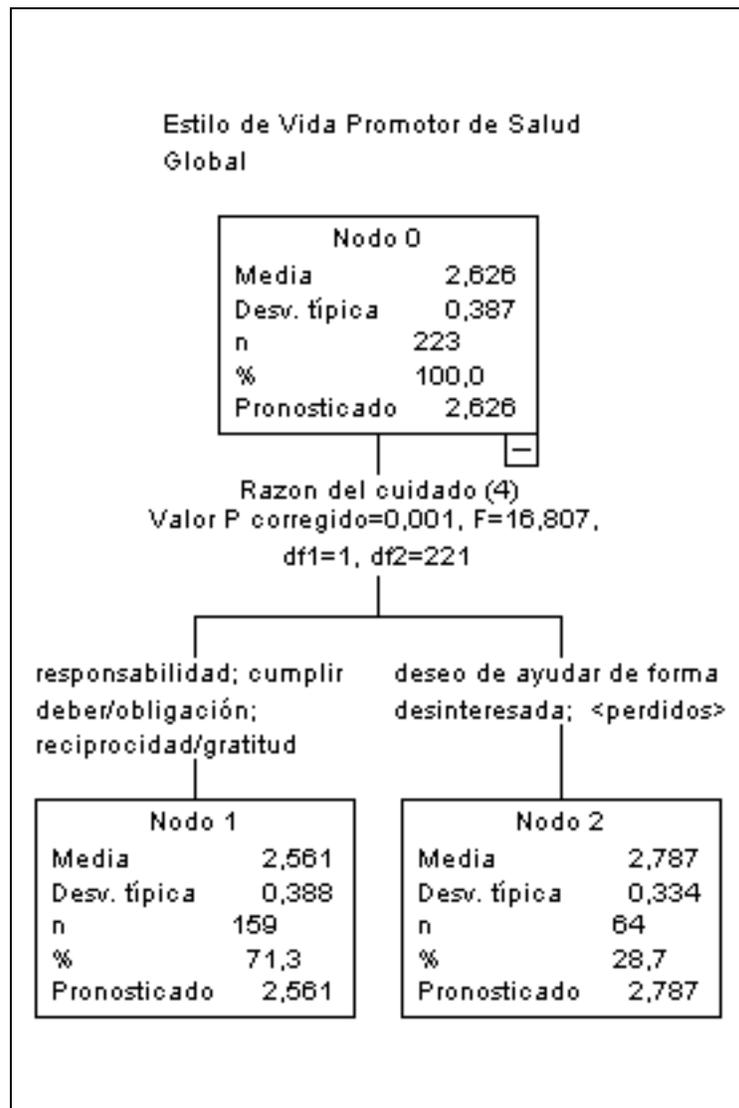


Figura 5-14 Modelo 1 de Árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.

Interpretación:

La evaluación promedio de EVPS es 2,626, con desviación estándar 0,387.

La mejor predicción, bajo este criterio, para el EVPS, se basa en la motivación para cuidar, y dice lo siguiente:

Aquellas cuidadoras que tienen como motivación para cuidar: “Cumplir un deber” – “Obligación” – “Reciprocidad” – “Gratitud”, presentan conductas hacia un EVPS inferiores, con promedio 2,561 y desviación estándar 0,388. Corresponden al 71,3% de la muestra.

Aquellas cuidadoras que tienen como motivación para cuidar: “Deseo de ayudar de forma desinteresada”, presentan mayor frecuencia de conductas hacia un EVPS, con promedio 2,787 y desviación estándar 0,334. Corresponden al 28,7% de la muestra.

En resumen, una motivación desinteresada del cuidado también se asocia a mejor EVPS.

Se utilizó el método CHAID para estimar el modelo y se validó el modelo mediante dos métodos:

1. Sustituir los sujetos uno a uno para ir calculando el modelo en forma iterativa con el grupo incompleto y validar con el sujeto elegido (resustitución).
2. Dividir el grupo total en dos en forma aleatoria, para estimar con una parte y verificar con la otra.

El riesgo en la estimación está entre 12,9 y 15,7%, con error estándar de 1,1 y 1,3%, considerando las dos formas de validación, respectivamente (Tabla 5-28).

Tabla 5-28: Riesgo en la estimación del modelo 1 de árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.

Riesgo		
Método	Estimación	Error estándar
Resustitución	0,129	0,011
Validación cruzada	0,157	0,013

Método de crecimiento: CHAID

Variable dependiente: Estilo de Vida Promotor de Salud

CRITERIO 2:



Admitiendo grupos de al menos el 10% de la muestra en cada caso, se obtuvo el siguiente modelo (Figura 5-15):

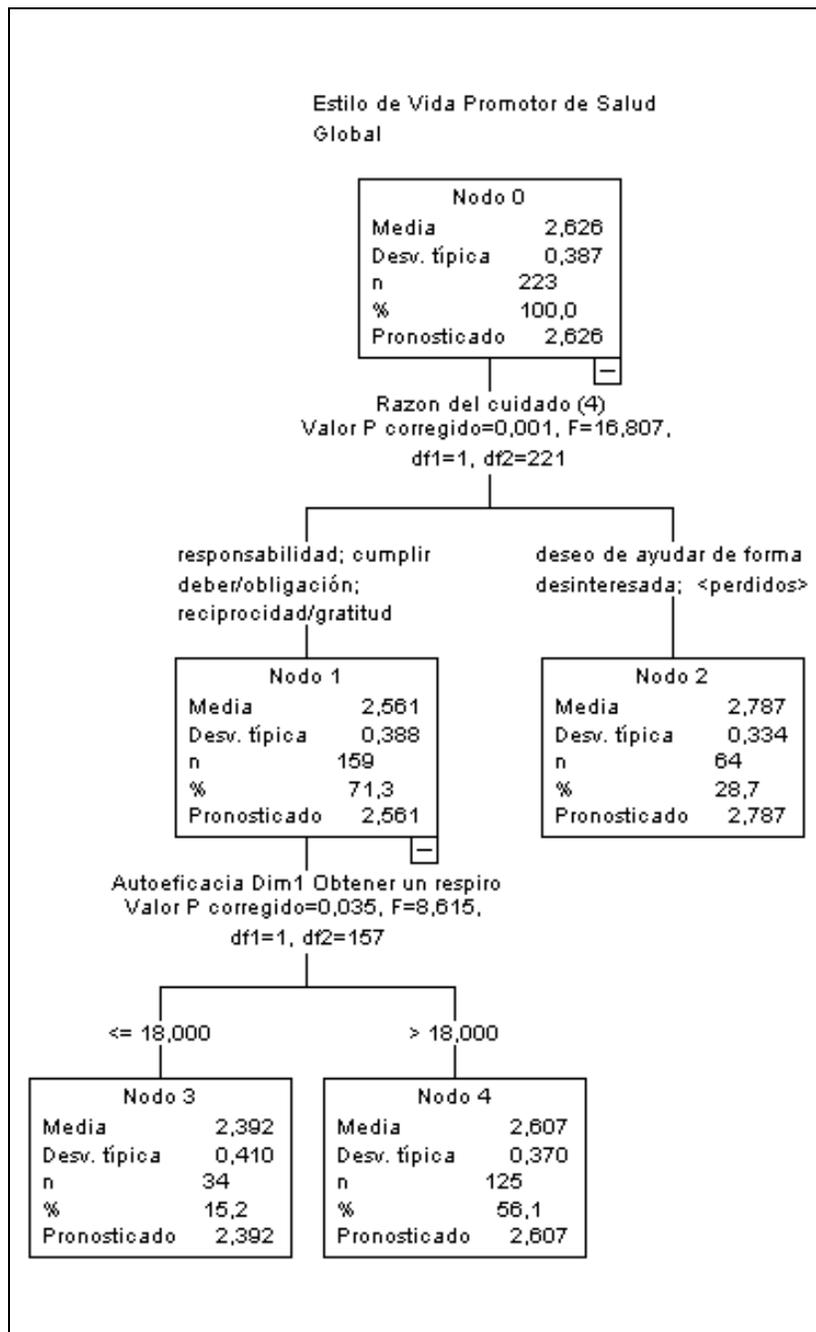


Figura 5-15 Modelo 2 de Árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.

Interpretación:

La evaluación promedio de EVPS es 2,626, con desviación estándar 0,387.

La mejor predicción del EVPS, bajo este criterio, se basa tanto en la motivación para cuidar como en la dimensión de autoeficacia del cuidado “obtener un respiro”, y dice lo siguiente:

Aquellas cuidadoras tienen como motivación para cuidar: “cumplir un deber” – “obligación” – “reciprocidad” – “gratitud”, y que además presentan en la dimensión de Autoeficacia del cuidado “obtener un respiro” un valor menor o igual a 18, presentan frecuencia inferior en la realización de conductas hacia un EVPS, con promedio 2,392 y desviación estándar 0,410. Corresponden al 15,2% de la muestra.

Aquellas cuidadoras tienen como motivación para cuidar: “Cumplir un deber” – “Obligación” – “Reciprocidad” – “Gratitud”, pero presentan en la dimensión de Autoeficacia “obtener un respiro” un valor mayor a 18, realizan conductas saludables con frecuencia intermedia entre algunas veces y frecuentemente, con promedio 2,607 y desviación estándar 0,370. Corresponden al 56,1% de la muestra.

Finalmente, aquellas cuidadoras que tienen como motivación para cuidar: “Deseo de ayudar de forma desinteresada”, independiente de su valor de evaluación en la dimensión de Autoeficacia del cuidado “obtener un respiro”, presentan mayor frecuencia de actividades hacia un EVPS, con promedio 2,787 y

desviación estándar 0,334. Corresponden al 28,7% de la muestra.

En resumen, una mayor evaluación en la dimensión “obtener un respiro” y una motivación desinteresada del cuidado se asocian a mejor EVPS,

Se utilizó el método CHAID para estimar el modelo y se validó el modelo mediante dos métodos:

1. Sustituir los sujetos uno a uno para ir calculando el modelo en forma iterativa con el grupo incompleto y validar con el sujeto elegido (resustitución).
2. Dividir el grupo total en dos en forma aleatoria, para estimar con una parte y verificar con la otra.

El riesgo en la estimación está entre 13,3 y 15,2%, con error estándar de 1,1 y 1,2%, considerando las dos formas de validación, respectivamente (Tabla 5-29).

Tabla 5-29: Riesgo en la estimación del modelo 2 de árbol de regresión para el estilo de vida promotor de salud.

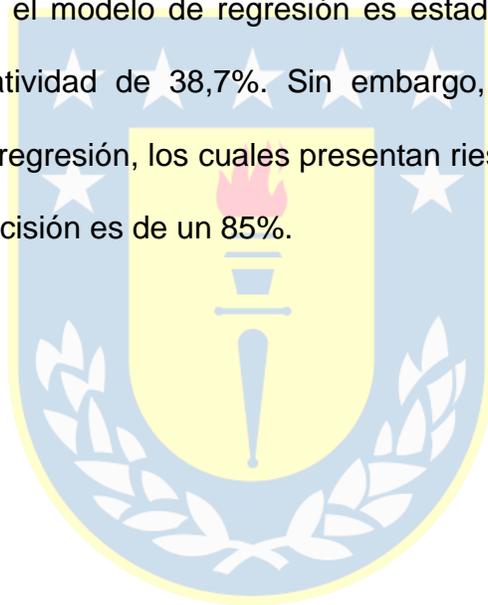
Riesgo		
Método	Estimación	Error estándar
Resustitución	0,133	0,011
Validación cruzada	0,152	0,012

Método de crecimiento: CHAID

Variable dependiente: Estilo de Vida Promotor de Salud

Entonces, con respecto a la Hipótesis 6, que plantea que el estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar se puede predecir en función de los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado, se acepta la hipótesis, ya que se encontraron dos maneras de predecir el estilo de vida promotor de salud en función de los factores antes señalados, que son modelo de regresión y modelo de árbol de regresión.

Cabe destacar, que el modelo de regresión es estadísticamente significativo, pero tiene una explicatividad de 38,7%. Sin embargo, se logró construir dos modelos de árboles de regresión, los cuales presentan riesgo de error entre 13% y 15%, por lo cual, su precisión es de un 85%.

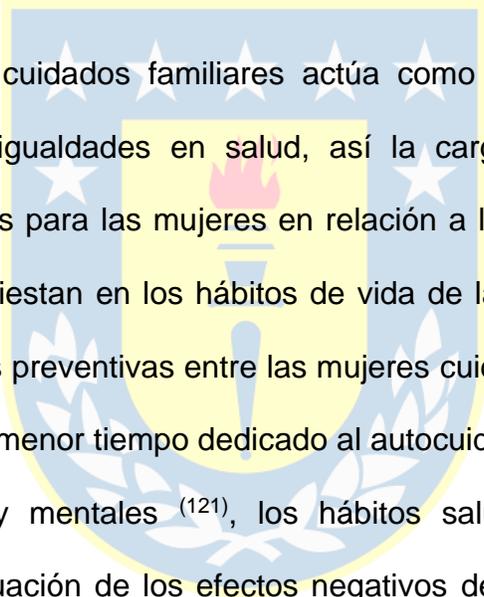


6. DISCUSIÓN

En América Latina se ha extendido el régimen familista como el tipo de organización social donde prima el trabajo de cuidado no remunerado y la responsabilidad principal del bienestar se delega en las familias y dentro de ellas a las mujeres en las redes de parentesco ⁽¹¹⁹⁾, el problema es que cuando el trabajo de cuidados es realizado por mujeres no se reconoce como un derecho sino como una obligación familiar, aunque esta tarea solo la desempeñe de modo individual una mujer ⁽¹²⁰⁾, esta situación se sustenta en una cultura tradicional de socialización diferenciada según el sexo, que ha desarrollado en el imaginario colectivo y el discurso social sobre las mujeres una identidad basada en el servicio y el cuidado a los demás ^(120,121), por lo que recaen en las mujeres más y mayores demandas de cuidados. La distribución desigual de la responsabilidad en la provisión de cuidados entre hombres y mujeres repercute de manera diferente en cada grupo, tanto en el tipo de tareas como el tiempo dedicado a cuidar, así Mckenzie et al. ⁽¹²²⁾ describen que las mujeres proveen ayuda con mayor frecuencia que los hombres en las tareas relacionadas con la atención personal (alimentación, baño, vestimenta), estas tareas son las que conllevan una mayor dedicación horaria, más intensa en tiempo y esfuerzo, y una vinculación más próxima con la persona cuidada ^(121,122).

También, la expectativas e ideas preconcebidas de la sociedad sobre quién debe ejercer el cuidado a personas con discapacidad está centrado en las

mujeres, es así que, en este estudio, prevalecieron las mujeres en un 92,4%, y sólo en un 7,6% lo realizan los hombres, lo que muestra una participación incipiente de ellos en el cuidado. En la población ecuatoriana, para el año 2005 el porcentaje de mujeres entre el total de personas encargadas de atender a otras dependientes alcanzó el 84% ⁽¹²³⁾, esta situación no es exclusiva de Ecuador, sino que se repite en muchos grupos socioculturales ^(88-90,122,124-127), por ejemplo, en España en el año 2015 el 84,58% de la excedencia por cuidado de familiares fue solicitado por mujeres ⁽¹²⁸⁾.



La provisión de cuidados familiares actúa como un determinante social capaz de generar desigualdades en salud, así la carga elevada de cuidado entraña mayores riesgos para las mujeres en relación a los hombres ⁽¹²¹⁾ y estas desigualdades se manifiestan en los hábitos de vida de las cuidadoras, la menor prevalencia de prácticas preventivas entre las mujeres cuidadoras también ha sido descrita al relacionar el menor tiempo dedicado al autocuidado con el mayor riesgo de problemas físicos y mentales ⁽¹²¹⁾, los hábitos saludables constituyen un mecanismo de amortiguación de los efectos negativos del cuidado en la medida en que pueden contrarrestar el deterioro de su salud. Posiblemente, la menor dedicación de las cuidadoras al ejercicio físico y al descanso explicaría la tendencia observada en la población general, donde las mujeres refieren una mayor morbilidad y discapacidades durante su existencia que los hombres ⁽¹²⁹⁾.

En relación a la edad en el perfil de las personas cuidadoras, la literatura ha señalado que suelen ser mujeres de alrededor de cincuenta años ⁽⁸⁸⁾, en esta investigación los resultados indicaron que la edad promedio fue 49 años, similar a

lo reportado por diversos investigadores que han realizado este tipo de estudios, quienes indican que en general las cuidadoras suelen pertenecer al grupo de mediana y avanzada edad ^(88–90,122,125–127).

Al evaluar la salud de la mujer, la edad es un factor importante, pues en esta etapa de la vida se articulan una serie de circunstancias que las hacen más vulnerables a presentar problemas de salud específicos, en este periodo las mujeres se encuentran al final de la vida reproductiva y en la etapa anterior a la vejez, en donde se presentan los cambios biológicos propios de su edad. La mediana edad (45-55 años de edad) de las mujeres es considerada como un periodo fisiológicamente normal, con la presencia de cambios a nivel biológico, psicológico y social, como resultado de una serie de procesos endocrinológicos, biológicos y clínicos ⁽¹³⁰⁾. Los cambios experimentados por el déficit hormonal, propio de esta etapa, se acompaña de una elevada incidencia de problemas en la salud de la mujer (80% sofocos, sudores nocturnos, trastornos del sueño, cansancio y depresión) ⁽¹³¹⁾.

Muchos de los problemas de salud que padecen las mujeres en las etapas más avanzadas de la vida se deben a la exposición a diversos factores de riesgo durante la adolescencia y etapas anteriores de la edad adulta ⁽¹³²⁾, pero se recrudecen en la mediana edad. A esto se añade que la esperanza de vida de las mujeres a nivel mundial se ha elevado considerablemente ⁽¹³³⁾, las mujeres viven más pero pasan un tercio o más de sus vidas, presentando algún factor de riesgo o enfermedad ⁽¹³⁰⁾ debido a sus diferencias biológicas así como a las complejas

interacciones de las condiciones socioeconómicas y culturales ⁽¹³⁴⁾ combinadas con la transición epidemiológica y demográfica, que han cambiado los hábitos y estilos de vida ⁽¹³⁵⁾, según la OMS la principal causa de muerte en el sexo femenino son las enfermedades no transmisibles, principalmente las enfermedades cardiovasculares y el cáncer ⁽¹³²⁾.

Otra característica de las personas dedicadas al cuidado que participaron en esta investigación, es que más del 80% se autodefinieron étnicamente como mestizas y el 10,8% como indígenas, lo cual coincide con la realidad nacional, pues Ecuador es un país que se caracteriza por su interculturalidad; en el último censo de población y vivienda la población ecuatoriana se autodefinió en un 71,9 % como mestizos, 7% como indígenas, 7,8% como afro-descendientes, 7% como montubios y 7% como blancos ⁽¹⁷⁾. Esta información es relevante ya que las características demográficas han sido reportadas en el informe del Banco Mundial sobre la inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe ⁽¹³⁶⁾ como factores que impactan en la vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras, así, sí al menos un miembro del hogar se identifica como parte de una minoría etnoracial (indígena o afrodescendiente) aumenta notablemente la probabilidad de ser pobre, la pobreza también se asocia a un mayor impacto en función del sexo y el área de residencia ⁽¹³⁶⁾, es decir, ser cuidadora: mujer, indígena o afrodescendiente y vivir en el área rural aumenta el riesgo de pobreza y merma la calidad de vida.

Respecto al diagnóstico de enfermedades crónicas de las cuidadoras familiares, tres de cada diez indicaron la presencia de afecciones en su salud

física, las más mencionadas fueron hipertensión arterial y diabetes, lo cual se reafirma con las investigaciones similares en donde se reportan varios padecimientos en la salud de las cuidadoras en diferentes medidas ^(90,122,137), por ejemplo: Gómez-Galindo et al. ⁽¹³⁾ en su trabajo sobre caracterización y condiciones de las cuidadoras de personas con discapacidad severa en Bogotá informaron que el 77% de la muestra reportó problemas de salud asociados a su labor, principalmente estrés, cefalea, lumbalgias y alteraciones del sueño ⁽¹³⁾.

Toribio-Díaz et al. ⁽¹³⁷⁾ en su estudio sobre la red de cuidadores informales de los pacientes con demencia encontraron que el 29,2% de las cuidadoras principales refirió sufrir algún tipo de problema físico y el 36,9% algún problema emocional (depresión y/o ansiedad)⁽¹³⁷⁾. Kim et al. reportaron que el 56% de las personas que ejercen el cuidado se autoevaluaron con un nivel moderado del estado de salud ⁽⁹⁰⁾ y Mckenzie et al. ⁽¹²²⁾ relacionaron el aumento de la edad con los riesgos para la salud, e indicaron que a medida que las cuidadoras envejecen, corren un mayor riesgo de sufrir problemas de salud física y mental ⁽¹²²⁾.

Los problemas de salud de las cuidadoras suelen cronificarse, debido a la demora en la búsqueda de atención, a pesar de la presencia de malestares, algunas personas cuidadoras dejan de lado o abandonan el cuidado de sí, en unos casos para evitar ausencias en el cuidado de la persona dependiente ⁽⁸⁸⁾, por falta de dinero o por la escasa percepción del estado de su salud y conocimiento de la enfermedad, que puede ocasionar que la cuidadora familiar infravalore o pase por alto su situación de enfermedad y retrase la búsqueda de ayuda o atención de salud hasta cuando la cuidadora exteriorice su malestar y perciba su

estado negativo de salud ⁽¹³⁸⁾.

Por las razones que fuere, esta falta de atención a su salud a mediano o largo plazo convierten a las personas cuidadoras también en sujetos de cuidados y atención, situación que les produce sentimientos de angustia, pues desconocen cómo será su envejecimiento y quién cuidará de ellas y de sus familiares cuando se vean incapacitadas ⁽¹²⁰⁾. La imposibilidad de continuar prestando sus servicios de cuidado y la inminente institucionalización de la persona dependiente incrementa la carga económica a las familias, además de un aumento del gasto público en salud ^(119,122), por lo que mantener la salud de las cuidadoras debe ser una prioridad.

En relación a la situación de pareja, se observó que la mitad de las cuidadoras tienen pareja y la otra mitad no, situación algo distinta a otras investigaciones, en donde se indica que la mayoría de las personas cuidadoras son casadas (por sobre un 80,0%) ^(90,126,137).

Otra de las características encontrada en las personas dedicadas al cuidado fue que el 97% informaron profesar una religión y 6 de cada 10 asignaban alta importancia a la misma, estos hallazgos encuentran apoyo en el estudio de López et al. ⁽¹³⁹⁾ en el cual los autores concluyeron que en el contexto sociocultural hispanoamericano la mayoría de las cuidadoras (83.6%) se consideran practicantes de alguna religión, conservando las bases de religiosidad inculcados por sus familias ⁽¹³⁹⁾. La información acerca de la afiliación religiosa es importante para entender las creencias y las prácticas que pueden influir en cómo una

persona responde a una enfermedad ⁽¹⁴⁰⁾.

En un estudio longitudinal del cuidado familiar realizado en seis países europeos, se reportó que las creencias religiosas y las obligaciones morales, afectan la situación del cuidado familiar, así las cuidadoras que se consideraron a sí mismas como “bastante” religiosas tuvieron menos probabilidades de abandonar el cuidado y las probabilidades de abandonar el cuidado fueron incluso menores para las cuidadoras que se consideraron “muy religiosas” ⁽¹²⁵⁾. Este hecho sugiere que la religiosidad y la espiritualidad pueden presentarse como importantes estrategias de enfrentamiento ante situaciones consideradas difíciles ⁽¹⁴⁰⁾ las creencias espirituales pueden ayudar a las cuidadoras a encontrar sentido en las experiencias del cuidado, aparecen como fuentes de consuelo y esperanza, les ayuda a una mejor aceptación de la condición crónica y valorar los comportamientos problemáticos de la persona cuidada como menos estresantes ^(139,140).

Detrás de una cuidadora familiar hay un ser espiritual que recurre a la religiosidad y busca en la fe una forma de combatir sus debilidades y convertirlas en mecanismos de apoyo para enfrentar los obstáculos de la rutina terapéutica ⁽¹⁴⁰⁾. La fe en Dios es un sentimiento arraigado a la propia cultura, siendo tan importante como otras formas de afrontamiento ⁽¹⁴⁰⁾, en medio de la incertidumbre provocada por la situación de cuidado, la espiritualidad y religiosidad parece que ayudan a los familiares a encontrar sentido y propósito en la adversidad, ofrecen coherencia, perdón, absolución y animan a dar gracias por lo que todavía se tiene en lugar de las insuperables carencias, trascendiendo las circunstancias más

difíciles. También pueden ofrecer a la cuidadora una interpretación para su sufrimiento, esperanza de reconciliación, sentido de reciprocidad y permiso para ser imperfecta, fortalecen los sentimientos de recursos internos y la conexión con otras personas ⁽¹³⁹⁾.

A pesar de la importancia de la religiosidad en la vida de las personas cuidadoras, existe poco desarrollo de investigaciones en este ámbito, sin duda, la religiosidad y la espiritualidad de las cuidadoras son factores que necesitan una mayor investigación ⁽¹³⁹⁾.

En cuanto al lugar de residencia dentro del Distrito Metropolitano de Quito se identificó que el 65% de las cuidadoras habitan en el área urbana y el 35% en el área rural. Se conoce que la zona urbana presenta un mayor desarrollo económico, tecnológico y científico por lo que aquí se accede más fácilmente a recursos formales de salud y educación, pero también este sector presenta una mayor exposición a factores estresantes de tipo ambiental, mayor exposición a delincuencia, entre otros, lo que puede influir en los resultados de salud mental desfavorables entre las cuidadoras ⁽⁸⁹⁾. En cambio, las cuidadoras rurales enfrentan una multitud de barreras y brechas de recursos que sus contrapartes urbanas pueden no enfrentar, como la distancia y la falta de transporte, la escasez de proveedores de atención médica y aislamiento geográfico, estas limitaciones podrían exacerbar la tensión del cuidado ⁽¹⁴¹⁾, además, las cuidadoras en áreas rurales generalmente experimentan un nivel educativo más bajo, lo que los lleva a desempeñarse en un empleo más bajo y un ingreso menor, todo lo cual se relaciona con las brechas de recursos ⁽⁸⁹⁾, por otro lado, es más probable que las

personas que viven en vecindarios rurales pertenezcan a hogares multigeneracionales donde existe un potencial de mayor apoyo social y lazos comunitarios más fuertes, siendo este un factor amortiguador ⁽⁸⁹⁾.

Estos datos sugieren que las características del vecindario pueden servir como factores protectores, o por el contrario como estresores sociales dependiendo de la capacidad que tenga la zona para cubrir las necesidades de sus habitantes, dado que las características del lugar de residencia juegan un papel moderador en el impacto de los factores de riesgo a nivel individual, es importante que las políticas y las intervenciones aborden las necesidades de las cuidadoras centrándose en las áreas de residencia y sus características ⁽⁸⁹⁾.

En cuanto al parentesco, el 100% de las cuidadoras fueron familiares directas o colaterales (en su mayoría madres, hijas, parejas o hermanas), lo cual concuerda con una investigación anterior que analizó la situación de las cuidadoras beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara en Guayaquil-Ecuador en el 2016, aquí también se reportó que el 100% de cuidadoras se identificaron como familiares cercanos a la persona con discapacidad, sobre todo, madres, abuelas y hermanas ⁽¹⁴²⁾.

A nivel internacional los resultados son similares, en un estudio llevado a cabo en 8 países europeos se observó que la mayoría de las cuidadoras fueron cónyuge (42%) o hija (32%) de la persona con demencia y el 63% de las cuidadoras eran corresidentes ⁽¹²⁶⁾. Así también, en España, en el 2014 se analizaron datos de 121 cuidadoras en un Centro de Atención Primaria de

Terrassa, en donde el 85,1% eran familiares directos de la persona dependiente, siendo mayormente hijas (51,2%) o cónyuges (33,9%) ⁽¹²⁷⁾. Estos datos reafirman que siguen siendo las mujeres en la figura de madres, esposas e hijas las que realizan esta labor, roles que a menudo se reportan como los que generan mayor desgaste físico y emocional.

Ser esposa o hija aumenta las probabilidades de experimentar niveles más altos de carga del cuidador que cualquier otro tipo de parentesco ⁽¹²⁶⁾, este tipo de cuidado, llamado intrageneracional (provista por cónyuges), suele asociarse con peores resultados de salud para las cuidadoras ⁽⁸⁸⁾, pues las esposas experimentan más “carga de rol” en relación con las demandas familiar y asistencial ocasionando la necesidad de un tiempo de descanso por la carga física y mental implicadas, en cambio, en la atención intergeneracional (padres, madres e hijos), se suele recibir más ayuda externa de otros familiares ⁽⁸⁸⁾ pero, las hijas reportan mayor “carga personal” relacionada con sentimientos de adecuación en el cuidado ⁽¹²⁶⁾. También, existen diferencias importantes en las personas que entregan y reciben cuidados según el sexo: la mayoría de los hombres en condición de dependencia tienen como cuidadoras principales a sus esposas, mientras que en el caso de las mujeres las principales cuidadoras son las hijas ⁽¹²³⁾.

Además, se ha reportado que el deterioro de la salud de la persona cuidadora dependerá de: la cantidad de tiempo que dedique al cuidado, del tipo de actividades de cuidado que realice, de la intensidad, la patología de la persona a

la que cuida, de la relación que tenga la cuidadora con la persona cuidada, del apoyo social formal e informal recibido, las normas culturales, la motivación de atención y con falta de preparación de las cuidadoras para el enfrentamiento de su actividad ^(88,124).

Todas las cuidadoras, en este estudio, informaron ser corresidentes de la persona cuidada, lo cual implica un aumento en la carga pues se ha descubierto que el cuidado de los corresidentes es alrededor de cuatro veces más intensivo que el cuidado de alguien que vive en otro lugar. Esto puede deberse a que las cuidadoras que viven con las personas beneficiarias del cuidado, a menudo, ayudan con las actividades más personales de la vida diaria, como alimentar, bañar, ayudar a ir al baño o vestirse, esta relación puede reflejar que las cuidadoras corresidentes con frecuencia tienen una mayor responsabilidad de cuidado ⁽¹²²⁾.

Las cuidadoras familiares de esta investigación indicaron con mayor frecuencia haber completado 13 años de estudios, lo cual se debe a que en Ecuador, la educación media es obligatoria y gratuita, desde la educación inicial, básica y bachillerato los cuales se deben completar en el trayecto de escolarización de 13 años ⁽¹⁴³⁾. Sin embargo el promedio de años de estudio de las cuidadoras fue de 9, lo que significa que no han llegado a terminar el nivel medio de la educación general básica que se divide en cuatro subniveles: preparatoria, elemental, media y superior, el bajo nivel de escolarización reportado, coincide con los resultados del estudio de las beneficiarias del BJGL en Guayaquil, quienes

indicaron que el 61,63 % de estas cuidadoras, no concluyeron educación elemental y ninguna tiene un oficio o profesión aun cuando refieren que realizan trabajos informales de manera transitoria según las circunstancias ⁽¹⁴²⁾.

Los grados de educación reportados en otras investigaciones varían entre los diferentes contextos, pero se caracterizan por mantener niveles bajos a medios ^(90,121,125,127,137). Esta es una realidad de las personas cuidadoras y ponen de manifiesto la relevancia de las desigualdades sociales en el sistema informal de cuidados ⁽¹²¹⁾, el bajo nivel de escolarización impacta también en el estilo de vida y en el futuro económico de las personas cuidadoras pues, no tienen un oficio o profesión que les permita desempeñarse en otras actividades laborales formales, carecen de ingreso económico fijo, seguridad social y derecho a jubilación, situación de desventaja social y material particularmente notoria en las mujeres, razón por lo que esta condición ha sido el criterio que las familias manejan al momento de justificar la selección del responsable del cuidado de la persona dependiente en el hogar ^(88,142).

Respecto del ingreso económico familiar, el ingreso mínimo y más frecuente reportado fue 240 dólares americanos, esto se debe en gran medida a que el único ingreso que reciben las familias corresponde al BJGL cuyo monto de transferencia es de 240 dólares, el cual está dirigido a personas con discapacidad muy grave (discapacidad intelectual o psicosocial igual o mayor a 65% o discapacidad física igual o mayor a 75%), con situación económica crítica o de extrema pobreza, dinero que debe ser destinado básicamente para la

alimentación, medicinas y gastos de la persona con discapacidad ⁽⁸⁴⁾ pero que en la realidad sirve para cubrir las necesidades básicas de la familia.

Si bien la entrega direccionada de ayuda en efectivo por parte del estado es vital para algunas personas en condiciones extremas, a menudo, estas condiciones imponen cargas adicionales al trabajo de cuidado de las mujeres, los programas de transferencias condicionadas de ingresos, son un mecanismo que considera a las mujeres como recurso para la reducción de gasto público en salud, al contar con mano de obra gratuita y sin el compromiso de remuneraciones o contribuciones a la seguridad social y aunque algunas evaluaciones de estos programas parecen mostrar efectos positivos para algunas mujeres, lo cierto es que la sobrecarga de trabajo, las tensiones y las implicaciones sobre el uso del tiempo destinado al cuidado, así como la subvaloración económica y social del trabajo, aparecen como efectos negativos de la intermediación del bienestar ⁽¹¹⁹⁾. Los ingresos y prestaciones de bonos o subsidios que se obtienen del cuidado, son menores a los que se adquieren en un empleo regular y nunca serán suficientes para adquirir la autonomía económica y protegerse de la pobreza a lo largo del curso de vida ⁽¹³⁶⁾.

El impacto socioeconómico del ejercicio de los cuidados en las vidas de las personas cuidadoras, evidencia un riesgo de pérdida del empleo o de dificultad de acceder a uno ⁽¹²¹⁾ debido a la exigencia de cuidado a tiempo completo, las personas cuidadoras no tienen acceso a trabajo remunerado, disminuyendo notablemente además de sus ingresos, las interacciones sociales y de ocio ⁽⁸⁸⁾. De este modo, toma forma la brecha entre las mujeres según sus ingresos y los de

sus hogares, según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) entre los hogares más pobres del primer quintil de ingresos, un 42,1% de las mujeres mayores de 15 años no tienen ingresos propios y se dedican al trabajo doméstico no remunerado; en el quinto quintil, este porcentaje disminuye al 17,2% ⁽¹⁴⁴⁾, es decir, ser mujer en condición de pobreza, significa también tener que dedicarse a trabajo de cuidado no remunerado con la consecuente agudización de la pobreza por no poder acceder a una fuente de empleo remunerado.

Respecto a las características del cuidado brindado, en este estudio se observó que el promedio de tiempo que ejercen el rol de cuidadoras fue de 16,5 años, el número de horas al día que se dedican al cuidado en promedio fue de 19 horas, lo que representa una jornada larga y extenuante mucho mayor a la jornada normal de trabajo remunerado. Se observa que la dedicación promedio a la provisión de cuidados es de 133 horas semanales, es decir, el número de horas equivalente al triple de la jornada legal de trabajo de ocho horas diarias, que correspondería a cuarenta horas semanales; con la salvedad de que las tareas o el trabajo no remunerado del hogar se caracteriza por exigir una disponibilidad de 24 horas diarias todos los días de la semana.

En Ecuador, según la encuesta específica de uso de tiempo ⁽¹⁴⁵⁾ es posible evidenciar importantes disparidades en el tiempo dedicado a los cuidados entre hombres y mujeres, las mujeres destinan 31 horas y 49 minutos de tiempo promedio de trabajo no remunerado a la semana mientras que los hombres solo 9 horas y 9 minutos, lo que da una diferencia de más de 21 horas semanales, ósea que las mujeres dedican casi cuatro veces más tiempo al trabajo no remunerado

que los hombres. Además, del total de horas de trabajo no remunerado que una mujer realiza, en promedio, 8 horas con 56 minutos corresponden al tiempo que dedica al cuidado de personas dependientes. Esto último equivale a un 28% de su tiempo total y es la actividad a la que más horas le dedica ⁽¹²³⁾, la mayor diferencia se observa en el área rural, donde las mujeres trabajan a la semana en promedio 25 horas y 33 minutos más que los hombres ⁽¹⁴⁵⁾.

Al considerar esta información se aprecia que las personas cuidadoras dedican más de 120 horas a la semana al cuidado de la persona con discapacidad que el resto de mujeres, si de por sí ya existe una brecha en el uso del tiempo entre hombres y mujeres, esta brecha entre cuidadoras familiares y no cuidadoras en Ecuador es alarmante, sin embargo, no dista de la realidad mundial que coincide con varios estudios que reportan números elevados de horas dedicadas al cuidado que alcanzan hasta 12 horas diarias ^(88,125-127). En Latinoamérica las mujeres realizan entre el 71% y el 86% del total de trabajo no remunerado que demandan los hogares, dependiendo del país y en todos los países de la región, las mujeres en hogares pobres tienen una mayor carga de trabajo no remunerado ⁽¹⁴⁴⁾.

El cuidado de personas dependientes requiere de mucha dedicación y esfuerzo por parte de las mujeres, la vida de las cuidadoras gira y se organiza en torno del cuidado (hábitos, horarios, descanso y recreación), lo cual produce malestar y una sensación de ahogo o exceso de trabajo ⁽¹²⁰⁾. La dedicación intensa de las mujeres en las labores de cuidados reduce el tiempo para sus actividades y expectativas personales (estudiar, tener un empleo, contar con

patrimonio, tener libertad en la movilidad, cuidar su salud), por lo que se ha documentado ampliamente que la duración de la provisión de cuidados y el grado de dependencia afectan la calidad de vida de las cuidadoras ⁽¹⁴⁶⁾.

Los efectos negativos en la salud de las cuidadoras además de disminuir su bienestar, representan un mayor costo para el sistema de salud ⁽¹¹⁹⁾, porque debe ampliar su cobertura a la atención de morbilidad y consumo de medicamentos por parte de las cuidadoras ⁽¹⁴⁶⁾. La evidencia muestra los impactos directos en la calidad de vida de las cuidadoras y los impactos indirectos en el tipo de atención que brindan, por ello el desafío para los gobiernos y la sociedad debe ser garantizar, proteger y proveer lo necesario para el ejercicio del derecho humano al cuidado, con las consiguientes obligaciones estatales de cumplimiento efectivo ⁽¹¹⁹⁾.

Según apoyo para el cuidado, el 32,7% de cuidadoras refirieron que reciben ayuda a veces, mientras que casi el 30% indica que nunca o casi nunca reciben ayuda. Esta situación se repite en los estudios Sutcliffe et al. ⁽¹²⁶⁾ y Cortés-Martínez et al. ⁽⁸⁸⁾, quienes coinciden en indicar que un alto porcentaje de cuidadoras informaron no recibir apoyo de otros (familia o amigos). Situación compleja, puesto que la exigencia del cuidado de una persona dependiente es muy elevada como para ser asumida por un solo miembro de la familia, para sobrellevar este proceso, es necesario compartir dicho esfuerzo y establecer una división de responsabilidades entre los miembros del hogar. Sin embargo, la realidad es que, aunque todos los miembros de una familia podrían prestar el apoyo necesario, de forma que se reparta la carga y las responsabilidades, lo más

habitual es que exista la figura del cuidador principal: aquel miembro de la familia que acaba asumiendo los cuidados del familiar con dependencia y un mayor grado de responsabilidad en el tiempo y esfuerzo invertidos, así como en la toma de decisiones ⁽¹⁴⁷⁾.

Por un lado, la presencia de otros miembros en el seno de la familia podría significar una fuente de apoyo social para la cuidadora, pero por otro, el hecho de tener hijos menores en el hogar se convierte en una carga de trabajo diaria, que se duplica al asumir el cuidado de la persona dependiente ⁽¹⁴⁸⁾. Si bien, la familia es la principal fuente de apoyo, existen otras fuentes de apoyo que también son importantes como por ejemplo los vecinos, amigos, grupos de apoyo para cuidadoras, la iglesia, entre otros, la presencia de estas puede tener un impacto positivo en el bienestar psicológico de las cuidadoras ⁽¹²⁶⁾. Se conoce que una red de cuidadoras más grande, más conexiones con los vecinos y un mayor apoyo social están relacionados con una menor carga entre las cuidadoras en comparación con las cuidadoras con menos apoyo social ⁽⁸⁹⁾.

El apoyo social parecería ser una estrategia importante para manejar el contexto altamente estresante del ejercicio de cuidado, pero su efectividad depende de la capacidad de la cuidadora para comunicar sus necesidades de apoyo y su preparación psicológica para aceptar las ofertas de apoyo de otros. El proceso de acceso al apoyo social, no es solo una cuestión de obtención de recursos sociales, para que el apoyo social sea visto como una estrategia de afrontamiento efectivo es necesario que este apoyo se adapte a las necesidades particulares de cada cuidadora en calidad y tipo de apoyo según las circunstancias

se presenten ⁽¹⁴⁹⁾. Aspecto que debería tomarse en cuenta en la planificación de los programas de apoyo para las cuidadoras.

Otro aspecto relevante dentro de las características del cuidado brindado, es la motivación para cuidar, en este estudio la mitad de las cuidadoras (50,2%) refirieron que la razón principal por la que cuidan a su familiar es por responsabilidad, en un menor porcentaje (13,9%) indican que es por cumplir un deber u obligación y otras razones son de tipo altruista (35,8%). Estos resultados encuentran coincidencia con lo reportado por Toribio-Díaz et al. ⁽¹³⁷⁾ quienes informaron que los motivos para el cuidado de los pacientes fueron que: el 75% lo hacía por obligación moral, un 73,3% por dignificación y satisfacción personal, un 67,5% por agradecimiento hacia el enfermo, hasta un 25,4% porque alguien debe hacerlo y un 15,5% por no tener la posibilidad económica de institucionalizar al paciente ⁽¹³⁷⁾.

Según Romero-Moreno et al. ⁽¹⁵⁰⁾ conocer las diferentes motivaciones para el cuidado ayuda a predecir la calidad del cuidado e incluso la continuación del mismo a través de diferentes patrones de comportamiento de la persona cuidadora, los motivos para cuidar son un recurso que está relacionado con creencias y actitudes sobre el cuidado que incentivan el uso de estrategias de afrontamiento para lidiar con los estresores en la situación de cuidar ⁽¹⁵⁰⁾.

El modelo familista del cuidado, propio de los países latinoamericanos, se sostiene por el apego, los sentimientos de lealtad, la reciprocidad y la solidaridad entre integrantes de un núcleo familiar ⁽¹²⁰⁾. La moral y las normas sociales son

imperantes al momento de aceptar la responsabilidad de cuidado ⁽⁸⁸⁾, la comprensión cultural que a menudo asocia el papel de la mujer con los comportamientos de cuidadora influye para que los valores familiares relacionados con el cuidado de las personas dependientes se transmitan con más éxito a las mujeres que a los hombres ⁽¹⁴⁸⁾.

Una vez más, la feminización de la obligación filial hace que el cuidado se asuma y se afiance como una obligación moral para las mujeres ⁽¹²⁰⁾, la mayoría de las cuidadoras familiares consideran su rol como “natural”, o como una parte frustrante y pesada, pero inevitable, de la vida familiar, puede incluso que no se reconozcan como cuidadoras, sino como esposas, hermanas, hijas, parejas, acompañantes u otros ⁽¹¹⁹⁾, invisibilizando y restando valor a su trabajo ante los ojos de la sociedad. Otras razones que contribuyen a la falta de opciones de cuidado, además de los sentimientos de obligación social, son la carga financiera que representa el cuidado y las limitaciones del sistema de atención formal, por lo que las familias no tienen más que cuidar a sus miembros dependientes de manera informal ⁽¹⁴⁸⁾.

Se ha documentado que aquellas cuidadoras que brindan cuidado principalmente como una obligación son quienes perciben mayor estrés que aquellas que cuidan sobre la base de razones altruistas ⁽¹⁵⁰⁾. En cambio, cuando las razones para cuidar están relacionadas con el vínculo emocional (las creencias religiosas y los valores personales) reflejan algún grado de elección personal por parte de las cuidadoras y esto hace que regulen sus emociones de forma adaptativa ⁽¹⁵⁰⁾.

Las motivaciones relacionadas con la aceptación del rol de cuidadora sean por presiones externas o por voluntad propia, se relacionan con los sentimientos de satisfacción o de carga al llevar a cabo sus actividades. Romero-Moreno et al. ⁽¹⁵⁰⁾ explican que mientras las cuidadoras con motivos de obligación para cuidar más fuertes informaron una mayor carga, aquellas con motivos de apego más fuertes informaron niveles de carga significativamente más bajos ⁽¹⁵⁰⁾. Cuando las motivaciones para cuidar son sentimientos como amor, afecto, las cuidadoras encuentran formas de cuidar que superan las dificultades que se presentan producto del déficit en la cualificación específica para el cuidado y realizan los cuidados con paciencia, habilidad y estabilidad, desarrollan conductas y actitudes necesarias para el cuidado continuo ⁽¹²⁴⁾.

Así, la detección de perfiles de motivación para el cuidado puede ser de especial relevancia para el desarrollo, implementación y optimización de intervenciones con cuidadoras ⁽¹⁵⁰⁾, por lo que este tipo de evaluación debería ser incorporado como parte de la valoración integral de la persona cuidadora.

Sentido de coherencia.

En este estudio se obtuvo que la mitad de las cuidadoras (50,7%) mostró un nivel de SOC alto. La literatura indica que un SOC alto está asociado a una buena salud percibida, particularmente a la salud mental ⁽¹⁵¹⁾. Desde la perspectiva salutogénica, el sentido de coherencia se ha identificado como un rasgo protector importante contra el impacto negativo del cuidado, la importancia del SOC radica

en que, si este está desarrollado los estresores que se presentan en la vida podrían ser vistos como no perjudiciales en la medida en que se ven como previsibles y explicables, y la gestión de los recursos personales y sociales (RGR y RSR) podría mejorar al aceptar el problema, optimizar la identificación de dichos recursos y emprender acciones para su solución ⁽⁹⁵⁾.

Las cuidadoras con un SOC alto son capaces de utilizar estrategias de afrontamiento como una mayor comunicación familiar, búsqueda de apoyo, orientación hacia el futuro y la creencia en un poder superior ^(59,92), lo cual puede actuar como un recurso interno que aumenta el control sobre la vida y la salud reforzando los comportamientos saludables ⁽⁹¹⁾.

Al analizar el papel del SOC frente a la carga del cuidado, se ha observado que un SOC alto, protege contra la ansiedad, la depresión y el agotamiento ⁽¹⁵¹⁾, varias investigaciones reportan que un SOC alto está positivamente relacionado con los recursos como: autoestima, optimismo, resistencia, control y afrontamiento ^(58,96,151,152), recursos que las cuidadoras utilizan ante las situaciones desafiantes del cuidado, en otras palabras, cuanto más fuerte es el SOC, menos síntomas de enfermedades mentales se presentan ⁽¹⁵¹⁾.

Si bien toda persona tiene potenciales de desarrollo desde el nacimiento (genéticos y constitucionales, psicosociales, culturales, espirituales y materiales), aprende a manejar estos potenciales a través de la interacción con el entorno social ⁽¹⁵³⁾, esta interacción determina el desarrollo individual del SOC.

En este estudio el 49,3% de las cuidadoras indicaron un SOC bajo, lo que significa las cuidadoras perciben los problemas con menor claridad, les causa confusión y tienden a darse por vencidas desde el principio, porque miran los problemas como cargas más que como desafíos. Las cuidadoras con SOC bajo tienen menor probabilidad de tolerar situaciones de ansiedad y estrés ocasionadas por las exigencias de su diario vivir ⁽¹⁵⁴⁾.

Un bajo desarrollo del SOC evita el reconocimiento y uso de recursos, lo que lleva a una tensión manejada sin éxito ⁽¹⁵⁵⁾. Las cuidadoras con SOC bajo constituyen un grupo de alto riesgo, porque experimentan una gran cantidad de déficit de resistencia que produce experiencias de vida caracterizadas por inconsistencia, sobrecarga y exclusión de la participación, lo cual pone en riesgo tanto a la cuidadora como a la persona cuidada ⁽⁵⁷⁾ y conduce a las personas a moverse dentro del continuum salud/enfermedad ⁽¹⁵⁵⁾.

Ante esta realidad, se hace necesario incentivar el desarrollo de habilidades que ayuden a las cuidadoras a aumentar las fortalezas para gestionar las situaciones estresantes de la vida cotidiana con la finalidad de fortalecer el SOC, para esto se debe tener en cuenta los recursos y déficits ⁽⁹³⁾, pues no todas las cuidadoras tienen las mismas necesidades personales (apoyo, formación, etc.) y no todas tienen las mismas circunstancias contextuales (responsabilidades laborales, familiares, etc.) que pueden determinar el SOC ⁽¹⁵⁶⁾, las actuaciones basadas en el estudio de la especificidad de las cuidadoras puede dar una perspectiva diferente a los proyectos de intervención y modular el tipo de intervenciones que deben realizarse a nivel individual y general ⁽⁹³⁾ en función de

los antecedentes de la persona cuidadora.

Por otro lado, más de la mitad de las cuidadoras mostraron un alto nivel en los elementos que componen el SOC: comprensibilidad, manejabilidad y significatividad. Lo cual es bastante positivo porque refleja la capacidad para responder desde lo cognitivo, instrumental y motivacional a situaciones estresantes del cuidado. Esto permite a las cuidadoras replantearse la atención de una persona en condición de dependencia, como un desafío, les da la capacidad de encontrar significado y avanzar en su tarea, pueden identificar más recursos psicosociales disponibles y sentirse más capaces de cumplir con su rol de cuidadoras ⁽¹⁵⁷⁾.

Es preocupante que entre el 45% y 46% de las cuidadoras presentaron niveles de comprensibilidad, manejabilidad y significatividad bajos, porque significa que los sentimientos generales de las cuidadoras sobre su capacidad para desempeñar su rol se ven afectados. La debilidad en la comprensión, manejo y motivación, afectan la evaluación de estímulos problemáticos o estresantes, la elección de acciones ante el mismo y finalmente la reacción a la retroalimentación de lo sucedido ⁽¹⁵⁸⁾.

Según la teoría salutogénica existen cuatro tipos de experiencias de vida que contribuyen al proceso de desarrollo de los elementos de conforman el SOC: consistencia (orden y estructura durante el crecimiento, desarrolla comprensibilidad), equilibrio de carga (entre las demandas y recursos propios, desarrolla manejabilidad), participación en la configuración de resultados (papel

desempeñado en la elección del propio destino, desarrolla significatividad) y cercanía emocional (lazos emocionales consistentes, también desarrolla significatividad) ⁽¹⁵⁹⁾.

Al comparar el desarrollo de estos elementos en las cuidadoras, se encontró que el elemento menos desarrollado fue la significatividad. Este hallazgo no es consistente con las sugerencias de la teoría salutogénica sobre el papel de la significatividad, la cual ha sido mencionada como la más importante de las dimensiones por su influencia motivacional, es decir, si se encuentra significado, se tiende a buscar recursos para fortalecer los otros dos componentes ⁽⁴⁴⁾. Sin embargo, otros estudios en la población de cuidadoras familiares han reportado distintos hallazgos sobre la importancia de las dimensiones del SOC.

Algunos autores reconocen la importancia de la manejabilidad en el control de factores estresantes del cuidado ^(157,160) y resaltan que las cuidadoras con mayor manejabilidad tienen más confianza y autoeficacia para completar las tareas de cuidado desafiantes, pueden obtener ayuda de su red social y a través de esos canales logran reducir los efectos de los factores estresantes del cuidado en los síntomas depresivos ⁽¹⁵⁷⁾. La manejabilidad también se asoció significativamente con más satisfacción con la vida, indicando que las cuidadoras con una perspectiva positiva de disposición y capacidad de manejar situaciones estresantes por sí mismas o involucrando a miembros de su red social, pueden mantener la esperanza durante tiempos difíciles, lo que en última instancia aumenta la satisfacción con la vida de la cuidadora ⁽¹⁵⁷⁾.

Por otro lado, al hablar de la carga del cuidado, tanto la comprensibilidad como la significatividad han demostrado estar asociadas a una menor percepción de carga ^(152,157). En cuanto al papel de la significatividad, varios autores reportan su influencia positiva ^(152,160,161) porque el encontrar el sentido de la vida las motiva a vivirla, así mismo mirar al cuidado como un desafío significativo puede desempeñar un papel importante en la prevención de la carga del cuidador ^(152,160,161).

La búsqueda de sentido en el cuidado les hace comprender que el proceso de cuidado es mucho más que adversidad, y que cuidar a un pariente dependiente también puede producir efectos positivos como el logro personal, una mayor cohesión y dinámica familiar, el fortalecimiento en las relaciones diádicas e inclusive la mejora de la salud ^(160,161). Estas experiencias proveen un sentido de crecimiento personal y propósito en la vida y son promovidas por la regulación cognitiva-afectiva (significatividad) y por el deseo de afirmación personal-y social del cumplimiento del rol ⁽¹⁶¹⁾.

Reafirmando que el SOC es el producto de un proceso de aprendizaje dinámico que se experimenta y vive individualmente ⁽¹⁵³⁾ donde los aspectos internos, externos y contextuales juegan un papel determinante para la presencia o no de recursos generales y específicos de resistencia ⁽⁹³⁾ que a lo largo del curso de la vida, las personas aprenden a identificar y usar para afrontar los desafíos que se presenten, en este caso particular los desafíos del cuidado.

Autoeficacia del cuidado.

Los resultados de esta investigación muestran que más de la mitad de la población estudiada (52,9%) manifestó una alta autoeficacia del cuidado. Esto significa que las cuidadoras familiares se sienten capaces de desempeñar con confianza y capacidad situaciones específicas del cuidado ⁽¹⁰⁰⁾ porque el papel de la autoeficacia es impulsar las acciones conductuales a través del aumento de la comprensión cognitiva y el control sobre la situación, incrementando el poder de autorregulación y reduciendo la reacción emocional hacia las dificultades encontradas ⁽¹⁶²⁾.

Las cuidadoras que poseen una mayor percepción de autoeficacia son más propensas a enmarcar las tareas de cuidado como desafíos que pueden superarse, son más capaces de recuperarse de los contratiempos y es más probable que persistan en encontrar formas de afrontarlos. Por el contrario, las cuidadoras con menor autoeficacia tienden a preocuparse sobre las consecuencias de los fracasos y sus deficiencias personales ⁽¹⁰⁰⁾, centrarse en estas cogniciones negativas reduce en ellas la motivación para iniciar una actividad, afecta la persistencia de la tarea y conduce a estados afectivos negativos como frustración, ansiedad e ira ⁽⁶⁹⁾.

La literatura existente ha mostrado que tener una mayor autoeficacia está relacionado con mejores resultados de salud y afrontamiento para las cuidadoras familiares ⁽¹⁰⁰⁾. Cuando la cuidadora desarrolla una mejor autoeficacia impacta positivamente en su salud mental, lo cual le permite manejar problemas

emocionales ^(23,100,163,164). Los reportes informan que una mayor autoeficacia también puede contribuir a disminuir la carga del cuidado ^(87,97,100,163,164) y a una reducción de la presencia y gravedad de sintomatología depresiva y ansiosa ^(23,100,163,164).

Una mayor autoeficacia percibida además se ha asociado con una mejor calidad de vida ^(164,165), porque la autoeficacia logra mediar el relacionamiento entre el evento estresante y la incomodidad vivida por la cuidadora ⁽¹⁴⁾. También, la autoeficacia influye en las percepciones y los comportamientos de las cuidadoras en áreas como el autocuidado, el manejo de los síntomas de la persona cuidada y la participación de la cuidadora dentro del sistema de atención médica ⁽⁶⁵⁾. Los cambios positivos en la autoeficacia percibida contribuyen a la adopción de comportamientos saludables ⁽⁷²⁾ y menores riesgos acumulados para la salud ^(14,163).

Como tal, la autoeficacia da forma al nivel de compromiso y persistencia de una persona para manejar una situación específica ⁽¹⁶²⁾. Se ha reportado que un nivel de estudios más alto, un adecuado conocimiento de la enfermedad y el tratamiento ^(45,165), mayor edad ⁽⁴⁵⁾ y una considerable asignación de importancia a determinados cuidados ⁽⁹⁸⁾ están asociados a una mayor percepción de autoeficacia.

La autoeficacia del cuidado y los aspectos positivos del cuidado están asociados en la medida en que los procesos internos de la cuidadora (como por ejemplo el SOC), y su evaluación de los factores estresantes, están relacionados

con la capacidad de la cuidadora para mantener una perspectiva positiva durante todo el proceso de cuidado, las cuidadoras con mayor autoeficacia serían más capaces de identificar aspectos positivos del cuidado incluso en situaciones negativas ⁽¹⁶⁴⁾.

Al analizar el dominio alcanzado por las cuidadoras en las demandas de su tarea se obtuvo que las cuidadoras presentan baja autoeficacia para obtener un respiro, y alta autoeficacia en relación con el manejo de conductas disruptivas y control de pensamientos perturbadores. Esto se explica según la teoría cognitiva social de Bandura porque el sistema de creencias de eficacia no es un rasgo global sino un conjunto diferenciado de auto creencias vinculadas a distintos ámbitos de funcionamiento ⁽¹⁶⁶⁾. Las cuidadoras pueden diferir en las áreas en las que cultivan su eficacia y en los niveles en los que las desarrollan, incluso dentro de sus mismos objetivos determinados ⁽¹⁶⁶⁾, como es el caso de la autoeficacia para obtener un respiro.

Según Steffen et al. ⁽⁶⁹⁾ tanto la capacidad para el manejo de conductas disruptivas y la capacidad para el control de pensamientos perturbadores están altamente relacionadas, porque ambas evalúan la habilidad de las cuidadoras para regular las respuestas emocionales ⁽⁶⁹⁾. Reaccionar con calma a los comportamientos disruptivos requiere una mayor necesidad de regular la ira, y para controlar los pensamientos perturbadores es necesario tener capacidad para regular las reacciones de ansiedad ⁽⁶⁹⁾.

Los reportes de puntajes más bajos en la dimensión de autoeficacia para

obtener un respiro, están relacionados con una menor disponibilidad de apoyo social percibido ⁽⁶⁹⁾, como explica la teoría cognitiva social, existe una relación bidireccional entre la eficacia de afrontamiento percibida y el apoyo social ⁽¹⁶⁷⁾. De hecho, la evidencia muestra que la eficacia social percibida fomenta el desarrollo de relaciones de apoyo ⁽⁶⁹⁾. Esto encuentra coincidencia con lo informado por Tan et al. ⁽¹⁰⁰⁾, quienes revelaron que el apoyo social se correlaciona positivamente con la autoeficacia para obtener un respiro, y con la autoeficacia para el control de pensamientos perturbadores ⁽¹⁰⁰⁾.

Los factores asociados con la autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas son con la presencia de ayuda para el cuidado y el promedio de horas semanales de cuidado, en cambio la coresidencia entre el cuidador y la persona cuidada se asocia a una baja autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas ⁽¹⁰⁰⁾.

La teoría sugiere que la baja autoeficacia en cualquiera de estos dominios lleva a la cuidadora a no iniciar o no persistir en el uso de estrategias conductuales de afrontamiento, como la relajación y la participación en eventos agradables. La baja autoeficacia también puede disminuir la probabilidad de que la cuidadora utilice estrategias cognitivas de afrontamiento, como cuestionar y reemplazar pensamientos distorsionados ⁽⁶⁹⁾.

Comprender el perfil de creencias de cada cuidadora sobre sus habilidades, puede ayudar a identificar las fortalezas y las áreas de vulnerabilidad en el manejo de las innumerables demandas de la situación de cuidado y puede señalar la

necesidad de enfocarse en habilidades y dominios de cuidado específicos ⁽⁶⁵⁾.

La autoeficacia se deriva de cómo una persona evalúa la experiencia de su propia acción en circunstancias específicas, en donde el desempeño competente está parcialmente guiado por habilidades de autorregulación, estas incluyen habilidades para diagnosticar demandas de tareas, construir y evaluar cursos de acción alternativos, establecer metas próximas para guiar los esfuerzos de uno y crear incentivos para mantener la participación en actividades exigentes y para manejar el estrés y los pensamientos intrusivos debilitantes ⁽¹⁶⁶⁾.

Estos mecanismos de autorregulación pueden ser aprendidos o fortalecidos, pues existe evidencia de que la autoeficacia de la cuidadora es una característica modificable que se puede abordar a través de intervenciones dirigidas a las cuidadoras familiares como: el entrenamiento de la cuidadora, programas multimedia online, psicoeducación y entrenamiento en solución de problemas ^(87,162,163), en los cuales la enfermera/o puede desempeñar un papel importante.

Si las cuidadoras familiares fortalecen su autoeficacia mostrarán el uso de recursos personales para hacer frente a los factores demandantes que se derivan de su actividad, estarán preparadas para enfrentarse a situaciones difíciles o amenazadoras y mostrar un mejor funcionamiento psicosocial, lo cual será beneficioso para ellas y también para la persona sujeto del cuidado.

Estilo de vida promotor de salud.

En base a los resultados obtenidos en este estudio, se identificó que un poco más de la mitad (50,7%) de las cuidadoras familiares declararon un EVPS saludable. Esto significa que las cuidadoras han logrado incorporar conductas saludables en su diario vivir.

Pender afirma que una persona se involucra en una acción y persiste en ella, cuando el valor de la acción es positivo y personal y, cuando la información que tiene le motiva a seguir un curso de acción ⁽⁴¹⁾. Esta podría ser la razón por la cual las cuidadoras familiares reportan comportamientos saludables, en el sentido de que, como resultado de su experiencia ellas pueden dar más valor y asumir un papel más activo en la protección de su salud por su propio bienestar y por el de la persona cuidada.

Dado que la cuidadora familiar juega un papel vital en el cuidado de sí misma, de las personas dependientes y de los demás miembros de la familia, la elección del estilo de vida de las cuidadoras no solo afecta su vida y salud personal, sino también los estilos de vida y comportamientos de las otras personas a su cargo ⁽¹⁶⁸⁾. En este caso, siguiendo los planteamientos del MPS, las cuidadoras pueden percibir que los beneficios de llevar un estilo de vida saludable, se proyectan a toda la familia y esto les motiva a continuar realizando conductas promotoras para su salud.

Otro factor que puede asumirse como beneficio percibido de la conducta

promotora de salud es la evidencia que existe sobre la capacidad de los comportamientos saludables para la reducción significativa en la enfermedades crónicas no transmisibles ⁽¹⁰¹⁾ y que un estilo de vida saludable está asociado a una mejor calidad de vida. Ross et al. ⁽¹⁰³⁾ en una revisión de la literatura informaron que las cuidadoras que adoptaron comportamientos más saludables indicaron sentirse más alegres, tranquilas, renovadas y enérgicas ⁽¹⁰³⁾. Esta sensación de bienestar parece tener un efecto aditivo, por lo que participar en un comportamiento positivo puede desencadenar comportamientos de salud positivos secundarios ⁽¹⁰³⁾.

Por otro lado, en vista que los comportamientos de salud no son estáticos, sino que están influenciados por diversos factores, las cuidadoras familiares pueden encontrar que los comportamientos saludables se ven afectados negativamente por su función, así como por diversas características propias, de sus seres queridos (su capacidad funcional, la gravedad de su condición) o del entorno natural y social (apoyo social, relaciones familiares, normas sociales, la cultura, las políticas de salud) ⁽¹⁰⁴⁾. A pesar de que se conocen las bondades del EVPS, muchas cuidadoras aún no han logrado desarrollar patrones de conductas individuales de salud positivos, es así que en este estudio se identificó que el 49,3% de las cuidadoras familiares declararon un EVPS no saludable.

Siguiendo los planteamientos del modelo se puede explicar que las cuidadoras pueden experimentar barreras que les impiden participar en comportamientos saludables. Es posible que, particularmente cuando la carga del

rol es mayor, el cuidado puede ser una barrera percibida, tanto psicológica como práctica, para mantener comportamientos saludables ⁽¹⁶⁸⁾.

Factores como la limitación de actividades por el cuidado y los cambios en los planes personales y de vida familiar, la modificación de roles dentro de la familia, son múltiples determinantes que actúan en distintos niveles y que en ocasiones se traducen en el abandono de conductas saludables y por ende en una disminución de la calidad de vida ⁽¹⁰²⁾.

Es importante reconocer que las influencias situacionales como la intensidad del cuidado y las demandas de tiempo de cuidado activo también pueden ser impedimentos para que la cuidadora haga ejercicio, coma adecuadamente o participe en actividades para reducir el estrés, lo que puede hacer que las cuidadoras se vuelvan más susceptibles a comportamientos nocivos como la automedicación o consumo de alcohol o drogas ⁽¹⁶⁸⁾.

Con frecuencia las cuidadoras reconocen que han tenido que modificar negativamente su estilo de vida para satisfacer las demandas del cuidado y tienden a priorizar las necesidades de atención médica del paciente sobre las propias ^(101,103). Las investigaciones muestran que la carga de las cuidadoras se asocia de manera inversa con comportamientos de estilo de vida que promueven la salud ^(101,102). Existe cada vez más evidencia de que las cuidadoras se exponen a altos niveles de fatiga, pero aún no está claro si estos síntomas resultan directamente de la carga de la prestación de cuidados, o si los ajustes en el estilo

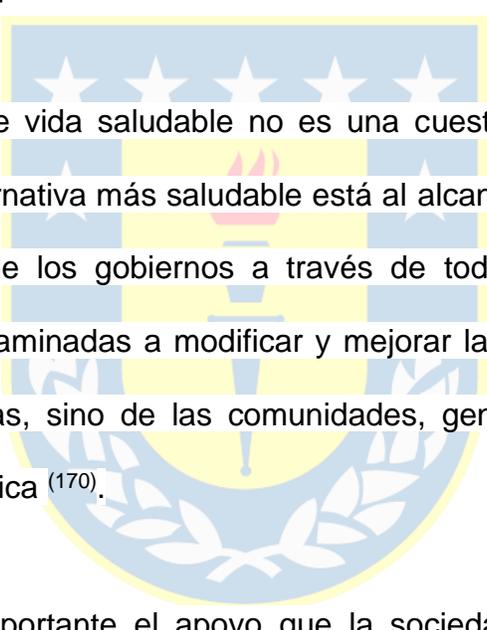
de vida, específicamente una disminución de comportamientos saludables como el ejercicio y la reducción del estrés, pueden dar lugar a síntomas como problemas de sueño y fatiga ⁽¹⁰³⁾.

Esto es un tema que preocupa pues la actividad que desempeñan es larga y extenuante, en esta investigación se reportó un promedio de 19 horas diarias dedicadas a cuidar, situación que requiere aún más de una buena nutrición, ejercicio y relajación, sin embargo, la realidad es que las cuidadoras tienen poco tiempo y posiblemente cada vez menos recursos financieros disponibles para satisfacer estas necesidades ^(101,102).

En referencia a las dimensiones del EVPS, las cuidadoras familiares indicaron realizar con mayor frecuencia actividades saludables en crecimiento espiritual; informaron menor frecuencia en las actividades de: nutrición, relaciones interpersonales, responsabilidad por la salud y manejo del estrés; y la menos practicada fue la actividad física.

Esta información coincide con lo reportado en varios estudios, en donde los comportamientos de salud menos practicados por las cuidadoras familiares son los que corresponden a la actividad física ^(103,104,169). Esto podría ser resultado de las dificultades para incluir el ejercicio en sus actividades cotidianas debido a las limitaciones de tiempo impuestas por las exigencias del cuidado diario, el temor de dejar solo a su paciente o pueden sentir no tener la energía como resultado del cansancio de las responsabilidades y la falta de sueño ⁽¹⁶⁹⁾.

En general, las cuidadoras refieren con mayor frecuencia que realizan conductas promotoras que aportan a su crecimiento espiritual, relaciones interpersonales y manejo del estrés ^(103,169). Es así que los comportamientos más practicados no son de naturaleza física, por lo tanto, no requieren traslados y además en la medida de las posibilidades en estos pueden involucrar a la persona cuidada ⁽¹⁶⁹⁾. También existe la posibilidad de que las cuidadoras experimenten una mejor sensación de bienestar cuando participan activamente y se sienten conectadas un poder superior ⁽¹⁶⁹⁾.



Llevar un estilo de vida saludable no es una cuestión de simple elección, pues no siempre la alternativa más saludable está al alcance de todas, aquí surge la corresponsabilidad de los gobiernos a través de todas aquellas estrategias políticas y sociales encaminadas a modificar y mejorar las condiciones de salud, no solo de las personas, sino de las comunidades, generando así un impacto positivo en la salud pública ⁽¹⁷⁰⁾.

Así mismo, es importante el apoyo que la sociedad pueda brindar a las cuidadoras, pues el apoyo social es el predictor más fuerte de la promoción de la salud y tiene un efecto positivo en la calidad de vida de las mismas, el apoyo social las empodera, les ayuda a mantener la calma durante la difícil tarea que están realizando, al mismo tiempo que actúa como catalizador en la prestación de una atención de salud adecuada ⁽¹⁰⁴⁾. El apoyo social puede tomar una variedad de formas, incluido el apoyo emocional, el apoyo de cuidado, el apoyo informativo y el apoyo material o financiero ⁽¹⁶⁵⁾.

La promoción de la salud es crucial tanto para las cuidadoras como para las personas que cuidan. La salud es un recurso para la vida y la promoción de la salud es un proceso para alcanzar el control y mejoría de la salud a través de distintos comportamientos ⁽¹⁷⁰⁾.

Por esta razón, investigar los factores que influyen en los comportamientos promotores de la salud de las cuidadoras es decisivo, para poder aplicar las intervenciones adecuadas y mejorar la calidad de vida de las cuidadoras. Se necesitan más estudios para identificar las barreras que impiden la participación de las cuidadoras en las conductas promotoras de salud y, más específicamente, en la actividad física.

Actualmente es poco lo que se puede hacer para cambiar las circunstancias reales de la experiencia del cuidado, como la gravedad de la condición del paciente y la trayectoria de la enfermedad, así como la carga financiera, en cambio, es muy posible aprovechar las potencialidades de las cuidadoras y fomentar su participación en comportamientos saludables con mayor razón cuando las cuidadoras informan que sienten con frecuencia como si sus vidas estuvieran completamente fuera de su control, llevar un plan conductual saludable puede ser una actividad sobre la que las cuidadoras pueden tener una sensación de control y que resultará en beneficios reales ⁽¹⁰³⁾.

Incidir en esta población considerada vulnerable, es una oportunidad para establecer estrategias de promoción de la salud encaminadas a incentivar

cambios de conductas positivas que se verán reflejados en su estado de salud en un futuro próximo. La implementación de programas de información y apoyo a las cuidadoras en el primer nivel de atención podrían ejercer un papel clave en esta dirección, ayudando a las cuidadoras a mejorar su estado de salud y desempeñar mejor su función ⁽¹⁰⁴⁾, sin afectar su salud y, por ende, su calidad de vida.

Estas reflexiones instan al pensamiento creativo y la investigación para evaluar formas innovadoras de ayudar a las cuidadoras a aumentar los niveles de actividad física, reducir el estrés y mejorar las relaciones interpersonales sin tener que abandonar físicamente a la persona cuidada ⁽¹⁰³⁾, considerando que el EVPS es un patrón multidimensional de acciones que la persona realiza a lo largo de la vida, guiado por pautas de comportamiento que se dirigen hacia el logro de resultados de salud positivos ⁽⁴²⁾.

Factores que influyen en el EVPS de las cuidadoras familiares.

En el modelo de regresión aplicado en esta investigación las características que explican la variación del EVPS fueron las de tipo sociocultural como la religión de la persona cuidada y el nivel de compromiso religioso de la cuidadora familiar, así también las características cognitivo-afectivas como la autoeficacia para obtener un respiro y controlar pensamientos perturbadores, lo cual difiere de investigaciones anteriores como lo reportado por Kavga et al. ⁽¹⁰⁴⁾, quienes informan que los factores que tienen una influencia positiva en el comportamiento de promoción de la salud en las cuidadoras fueron el nivel educativo, el apoyo

social, la autopercepción sobre la salud, los ingresos y el sexo masculino ⁽¹⁰⁴⁾, en este caso las variables predictoras fueron de tipo biológico y sociocultural.

En el modelo presentado por Ross et al. ⁽¹⁷¹⁾ los factores que influyeron en las puntuaciones totales y las dimensiones del EVPS fueron la autoeficacia, la salud física y mutualidad (la fortaleza de la relación entre el beneficiario del cuidado y el cuidador), las cuidadoras que presentaron valores más altos en estos aspectos, participaron más en actividades promotoras de salud. Entre todos los factores probados en el modelo, la autoeficacia tuvo el efecto más fuerte en las puntuaciones totales del CEVPS II y también fue el predictor significativo en todas las dimensiones del EVPS excepto en nutrición y manejo del estrés. Lo que deja ver el valor de la autoeficacia en la regulación de comportamientos de salud, de hecho este es el único factor que coincide con los hallazgos del presente estudio y además coincide con el planteamiento teórico del MPS de Pender.

Cho y Cha ⁽¹⁷²⁾ obtuvieron un modelo de regresión múltiple jerárquica que explicó el 33,9% de la varianza, el sexo femenino, la duración del cuidado, el uso del servicio de atención a largo plazo y el miedo a la demencia predijeron el comportamiento de promoción de la salud ⁽¹⁷²⁾. De los factores que modelaron el EVPS llama la atención la asociación de un aspecto cognitivo, el miedo a la demencia, como una barrera para la promoción de la salud, lo cual podría estar relacionado con la forma de interpretación que la cuidadora familiar dé a la enfermedad y el uso de SOC para comprender, manejar y dar un significado a la situación por la que atraviesa. En cambio, la utilización de un centro de atención

para personas dependientes influyó positivamente en la participación de las cuidadoras en comportamientos saludables, lo que destaca el papel del apoyo social como un medio facilitador para un EVPS ⁽¹⁷²⁾.

La duración del cuidado es una variable que coincide con el modelo reportado por Shifren et al. ⁽¹⁷³⁾, quienes indican que el tiempo de duración de la jornada de cuidado, la edad y los factores de la personalidad, lograron explicar un 19% los comportamientos de salud de las cuidadoras ⁽¹⁷³⁾. En los modelos reportados en la literatura, se puede observar que una variedad de factores biológicos, socioculturales y cognitivo-afectivos influyen en el EVPS, estas diferencias pueden deberse a los distintos contextos en que las poblaciones fueron estudiadas, así como al hecho de que los comportamientos de salud no son estáticos, sino que están influenciados por varios factores, como las normas sociales, la cultura, las políticas de salud, el entorno natural y social, y como se ha visto en este estudio, los mecanismos de afrontamiento personal.

En el caso de la presente investigación resalta la religión como un recurso adoptado por las cuidadoras para afrontar las dificultades. Según Silva et al. la religión favorece la aceptación de la realidad, y la promoción del bienestar ⁽¹⁷⁴⁾. La religión desempeña un papel esencial para ayudar a las personas a lidiar y recuperarse de los factores estresantes de la vida ⁽¹⁷⁵⁾ pues el apoyo religioso se presenta como una forma de mitigar las incertidumbres que la enfermedad provoca en la vida de las cuidadoras ⁽¹⁷⁶⁾. Lo que es corroborado por Saputro et al. ⁽¹⁷⁵⁾ en su estudio en donde se evaluó la resiliencia de las cuidadoras familiares a

través del afrontamiento religioso, los hallazgos revelaron que la mayor fortaleza en la prestación de atención fue la combinación de espiritualidad, religión, valor y motivación para la atención ⁽¹⁷⁵⁾.

Al asumir una creencia religiosa y comprometerse con sus doctrinas, la persona se adhiere a un conjunto de valores, símbolos, comportamientos y prácticas sociales que promueven una mejor aceptación de los determinantes de su felicidad ⁽¹⁷⁴⁾, estas creencias no eliminan el sufrimiento, pero apoyan la convivencia con la adversidad, en el ejercicio de la comprensión, la compasión y la empatía, e influyen en la superación de los problemas ⁽¹⁷⁴⁾. La religión es un valor personal intrínseco que la cuidadora aplica para responder a los desafíos del cuidado de manera más adaptativa, buscando activamente resolver o adaptarse a las circunstancias ⁽¹⁷⁷⁾. Así concuerdan Kristanti et al. en su estudio al indicar que aquellas cuidadoras que usan afrontamiento religioso positivo reportaron una mayor satisfacción del cuidado que aquellas que no usan tal afrontamiento ⁽¹⁷⁸⁾.

La creencia en el cuidado parece un fenómeno importante e involucra valores y fe, tanto espirituales como religiosas, y la motivación de las cuidadoras para brindar cuidados ⁽¹⁷⁸⁾. Dependiendo de la cultura, la responsabilidad de cuidar al prójimo es asumida como un mandato moral impulsado por la fe en Dios y la obediencia a principios bíblicos, en donde se cree que el amor y la protección de un ser supremo hace que el peso sea ligero y anima a llevarlo ⁽¹⁷⁴⁾. De este modo, las cuidadoras encuentran en su fe la fortaleza para cuidar al familiar dependiente y cuidarse a sí mismas.

Sin embargo, la religiosidad también se ha asociado a una mayor percepción de pensamientos perturbadores, así lo explican Schulz et al. ⁽¹⁷⁹⁾, indicando que las cuidadoras que son más religiosas tienden a percibir con mayor intensidad compasión por el sufrimiento de sus pacientes de modo que los altos niveles de compasión aumentan los pensamientos intrusivos que, consecuentemente elevan los riesgos de los efectos negativos para la salud ⁽¹⁷⁹⁾.

La presencia de pensamientos perturbadores se asocia a síntomas depresivos en la cuidadora familiar. La relación entre la carga del cuidado y la autoeficacia para el control de pensamientos perturbadores ha sido motivo de estudio de algunos investigadores ^(69,180,181). Grano et al. ⁽¹⁸¹⁾ informaron que los efectos de la carga sobre la depresión fueron mayores en las cuidadoras familiares que tenían niveles más bajos de autoeficacia para el control de pensamientos perturbadores ⁽¹⁸¹⁾, las cuidadoras con creencias de baja eficacia son más propensas a ver los problemas como tensiones angustiosas que exceden sus capacidades, provocando pensamientos depresivos, autoculpabilización y autorrechazo, lo cual puede impedir que dediquen un tiempo para su propio cuidado. Al contrario, mientras más alta es la percepción de autoeficacia las cuidadoras tienden a ver las demandas y tareas del cuidado como desafíos que deben dominar y esto puede asociarse a un mayor práctica de conductas de salud ⁽¹⁸¹⁾.

La autoeficacia se relaciona no solo con las tareas conductuales desafiantes, sino que también se aplica a la capacidad de manejar las cogniciones

y regular los estados afectivos ⁽¹⁸⁰⁾. Se ha encontrado que las creencias de autoeficacia sobre el manejo de los pensamientos perturbadores relacionados con la situación del cuidado se asocian negativamente con la ira y la ansiedad ⁽⁶⁹⁾. Por esta razón las cuidadoras autoeficaces pueden participar más en actividades placenteras como practicar deporte o actividades de recreación para ayudar a disminuir los pensamientos intrusivos por medio de la distracción de las actividades de cuidado ⁽¹⁷⁹⁾. La autoeficacia para controlar los pensamientos molestos está asociada con resultados de salud física y mental ⁽¹⁸⁰⁾, por lo tanto la capacidad de controlar los pensamientos perturbadores es un atributo clave de la autoeficacia de la cuidadora ⁽¹⁷⁹⁾ que como se vio en esta investigación resulta ser un factor predictor de la práctica de EVPS.

Al mismo tiempo, en este estudio se observó que la autoeficacia para obtener un respiro también cumple un rol importante en la determinación del EVPS, dadas las amplias limitaciones de tiempo que a menudo enfrentan las cuidadoras familiares, tener una mejor autoeficacia para obtener un respiro está asociada con menos comportamientos de riesgo para la salud de la cuidadora ⁽⁷²⁾.

Según Min et al. ⁽¹⁸²⁾ es crucial que las cuidadoras familiares encuentren ayuda para mitigar las cargas del trabajo de cuidado y mantener la calidad del cuidado de sus seres queridos. Tener la posibilidad de ser relevada temporalmente de su rol se asocia en general con una reducción del estrés de la cuidadora, los problemas de salud informados y la ira hacia las personas que reciben el cuidado ^(183,184). La obtención de un respiro también se asocia con una

reducción en la probabilidad de institucionalización de la persona cuidada y una mejor calidad de vida tanto para las cuidadoras como para los beneficiarios de la atención ⁽¹⁸⁴⁾ pues a través del apoyo en las tareas del cuidado, las cuidadoras familiares pueden tomar un descanso temporal y manejar su propia salud ⁽¹⁸²⁾.

Además de los ya mencionados, claramente existen otros factores que contribuyen a la adopción de un EVPS en las cuidadoras familiares que residen en Quito, ya que el modelo final producto de esta investigación representó el 38,7% de la varianza total explicada en el EVPS (con un nivel de significación menor al uno por diez mil), sin embargo no todas las variables que plantea del modelo de promoción de la salud de Pender (características y experiencias individuales y las cogniciones y efectos relativos a la conducta) ⁽⁷⁴⁾, se midieron en este estudio y su interacción con el SOC debe abordarse en estudios futuros.

Adicionalmente se aplicó un análisis de árbol de regresión en el que se observó que las motivaciones: obligación, responsabilidad y gratitud, en conjunto con niveles bajos de autoeficacia para obtener un respiro (<18 puntos), se asocian a una menor frecuencia de realización de conductas promotoras de salud. Al respecto algunos autores han informado como el hecho de ser cuidadora familiar impacta en los comportamientos saludables y por ende en el estilo de vida, se ha mencionado que las cuidadoras pueden descuidar su propia salud cuando asumen esta función ^(88,90,122,137).

La experiencia de convertirse en cuidadora familiar depende en gran parte

de la forma en que se presente la dependencia en la persona cuidada, esta puede ser de apareamiento súbito o paulatino, en el caso de aparición súbita, el cambio repentino en su vida les dificulta prepararse para el papel de cuidadoras y como resultado, pueden descuidar su propia salud personal y sufrir un deterioro en la calidad de vida ^(104,185). Una vez que se presenta la dependencia en algún miembro de la familia, parecería ser que la decisión de ser cuidadora es algo que no le corresponde elegir, es más bien algo que se asume en función de factores internos y externos. Además de los valores y motivaciones personales, se cree que una compleja interacción de normas e influencias sociales intervienen en las experiencias de las cuidadoras y sus decisiones de ingresar o permanecer en el rol de cuidadora ⁽¹⁷⁷⁾.

En la cultura latinoamericana, el familismo, responsabilidad filial u obligación familiar otorgan una importancia intrínseca y un sentido de responsabilidad unida a la noción de ser familia. Las cuidadoras pueden apropiarse de estos valores por creencia personal en la importancia de la familia o para cumplir con las expectativas sociales de tal comportamiento y evitar la desaprobación del grupo social ⁽¹⁷⁷⁾. Kristanti et al ⁽¹⁷⁸⁾, exponen que una de las motivaciones que las cuidadoras han mencionado para llevar a cabo su labor es la falta de alternativas, además del afecto y la reciprocidad ⁽¹⁷⁸⁾. Se conoce que las influencias en la decisión de la persona por asumir el rol de cuidadora pueden afectar los resultados del cuidado propio y del paciente ^(185,186).

La forma de percibir el cuidado tiene consecuencias en los ámbitos físico, psicológico, económico y social ⁽¹⁷⁸⁾. En este sentido, las motivaciones del cuidado

influyen en las perspectivas o respuestas a desafíos específicos ⁽¹⁷⁷⁾ como por ejemplo el desafío que representa ser capaz de mantener un equilibrio entre el cuidado propio y el cuidado a los demás, a pesar de lo abrumadora que puede ser la adaptación al rol de cuidadora ⁽¹⁷⁷⁾.

La presión que ejercen las fuerza sociales en la determinación de la elección del rol, pone en riesgo a la cuidadora, ya que se ha reportado que las cuidadoras que brindan atención a partir de las expectativas sociales y/o en respuesta a necesidades prácticas, muestran falta de control y buscan soluciones menos activas a los desafíos ⁽¹⁷⁷⁾.

En el caso de las cuidadoras de este estudio, las motivaciones para cuidar relacionadas con una fuerte presión social (obligación, responsabilidad y gratitud) se asocian con una menor practica de EVPS. Lo cual coincide con lo reportado por Ng et al. ⁽¹⁷⁷⁾ quienes indican que las cuidadoras motivadas principalmente por expectativas sociales, expresaron menos control sobre la situación, más tensión no resuelta y usaron soluciones que detuvieron temporalmente más conflictos pero no abordaron las raíces del problema ⁽¹⁷⁷⁾. Esta podría ser la razón por la cual las cuidadoras se ocupan más por mantener una imagen de su rol socialmente aceptada, aunque esto represente ir en desmedro del propio bienestar, las cuidadoras impulsadas por presiones internas sobre las expectativas sociales experimentan culpa, frustración e ira ⁽¹⁷⁷⁾.

Por lo tanto, para corregir esta visión es necesario que las cuidadoras encuentren un significado a las elecciones que han hecho al comenzar y continuar

con el cuidado ⁽¹⁸⁶⁾. El significado ha sido visto como multidimensional, en el que se incluyen varios componentes: cognitivo, emocional y motivacional ⁽¹⁸⁶⁾. Desde la visión salutogénica, el significado y la motivación para el cuidado serían considerados recursos de resistencia específicos, cuya función es convertirse en el motor que impulsa a la cuidadora para hacer frente a la adversidad y superarla ⁽¹⁸⁷⁾. Las cuidadoras con motivación autónoma obtienen energía y significado de su rol de cuidadora a pesar de los desafíos, es por esto que varios de los efectos del cuidado como la interferencia en el estilo de vida, los conflictos familiares y de rol y el apoyo de la cuidadora pueden ser moderados por el significado y la motivación para brindar cuidado ⁽¹⁷⁷⁾.

Un dato interesante producto de esta investigación es que si las cuidadoras presentan un mayor nivel de autoeficacia para obtener un respiro (>18 puntos) a pesar de que la motivación para cuidar sea obligación, responsabilidad o gratitud, las cuidadoras familiares realizan conductas saludables con mayor frecuencia (entre algunas veces y frecuentemente) lo cual las lleva a un mejor EVPS.

Se sabe que la autoeficacia se enmarca en el control personal de las acciones y actúa como mediador en las respuestas al cuidado, la alta percepción de autoeficacia puede servir como recurso personal facilitador, pues las creencias de autoeficacia determinan el nivel de motivación, la cantidad de esfuerzo y tiempo empleado para alcanzar un objetivo ^(67,98).

Reconociendo la importancia que tiene la autoeficacia para dar forma a las conductas de salud ⁽⁷²⁾, preocupa que en esta investigación se encontró que el

reporte de niveles bajos de autoeficacia para obtener un respiro (<18 puntos), se asocia a una menor frecuencia de realización de conductas promotoras de salud. La capacidad de las cuidadoras para obtener un respiro está influenciada por la percepción de apoyo social ^(69,100), así para que la cuidadora pueda ser relevada de su rol, es necesario contar con una red de apoyo en la que ella confíe.

Sin embargo, en la cultura latinoamericana en donde existe un trasfondo cultural colectivista, pedir ayuda a un familiar o amigo en el cuidado del paciente puede ser mucho más difícil ⁽⁷²⁾, pues las cuidadoras pueden encontrar que pedir ayuda es vergonzoso o que es una indicación de que no son capaces de cuidar a la persona dependiente por sí mismas ⁽¹⁸⁸⁾.

El apoyo social es un respaldo valioso que además influye en la autoestima y la pertenencia a la comunidad ^(178,189), cuando las cuidadoras reciben el apoyo suficiente, aumenta su capacidad para enfrentar los desafíos, en cambio, cuando el apoyo social adecuado falta o está ausente, las cuidadoras manejan los problemas utilizando estrategias menos constructivas ⁽¹⁷⁸⁾.

Los servicios formales de relevo o el apoyo de amigos y familiares pueden generar un tiempo valioso lejos de la responsabilidad del cuidado y algunas cuidadoras los ven como una oportunidad para mantener su red social ⁽¹⁸⁸⁾. No obstante, pasar tiempo lejos del cuidado puede ser un gran desafío, paradójicamente, para algunas cuidadoras organizar un momento de relevo podría aumentar la cantidad de carga en lugar de aliviarla debido al tiempo que deben invertir en la organización de horarios, actividades y lo más importante aprender a

delegar y dividir tareas, el sentimiento de culpa que invade a las cuidadoras al momento de dejar a su pariente al cuidado de otros perjudica la disponibilidad de tiempo, ya que las cuidadoras familiares se sienten incapaces de alejarse de la persona dependiente ⁽¹⁹⁰⁾. En otras palabras, las cargas adicionales generadas por el relevo pueden obstruir el tener tiempo libre para obtener un respiro ⁽¹⁹¹⁾.

Entonces fomentar que la persona cuidadora se beneficie de las experiencias, los lazos familiares o las relaciones cercanas y de apoyo daría sentido a los desafíos y contribuiría a una fortaleza interna para hacer frente a las demandas del cuidado ⁽¹⁸⁹⁾.

La salud física de las cuidadoras familiares se relaciona con la calidad de apoyo social percibido y un mayor valor del estilo de vida ⁽¹⁹¹⁾. El apoyo social se ha identificado como un recurso general de resistencia frente al cuidado, donde la promoción de las relaciones sociales podría influir positivamente en el desarrollo del SOC porque las relaciones de confianza entre el cuidador y su círculo social pueden proporcionar los recursos adecuados para enfrentar los desafíos específicos ⁽¹⁸⁹⁾.

Ante las exigencias del rol de cuidadora, llevar un EVPS podría considerarse un desafío, el mismo que al parecer se vencería si las cuidadoras desarrollan un alto sentido de significado (motivación), apoyo social y autoeficacia. Estos recursos han sido expuestos como factores protectores de las consecuencias negativas del cuidado, cuando a través de la experiencia las cuidadoras miran todo lo que son capaces de lograr, en lugar de centrarse en sus

fracasos pasados ⁽¹⁹²⁾.

Otro hallazgo relevante de este estudio es que, cuando la cuidadora tiene como motivación el “deseo de ayudar de forma desinteresada”, este parecería ser suficiente para que la cuidadora realice con mayor frecuencia conductas saludables (entre algunas veces y frecuentemente). En este caso, el cuidado es motivado por una relación emocional y estrecha con la persona cuidada. Según Bucki et al. ⁽¹⁹¹⁾ cuando el cuidado se basa en una relación emocional, las cuidadoras familiares pueden disfrutar de las actividades relacionadas con el cuidado y esto les permite descubrir sus fortalezas y estrechar lazos con la persona a la que cuidan ⁽¹⁹¹⁾.

Algunos autores afirman que el fuerte apego emocional en la relación diádica conduce a la formación de un vínculo afectivo creado bajo pilares sólidos, verdaderos e inquebrantables que permanecerán a lo largo de la vida aún frente a la adversidad, esta estrecha relación aumenta la posibilidad de que las cuidadoras familiares vean el cuidado como una experiencia significativa y espiritual ^(176,191,193).

Reformular el cuidado desafiante como una experiencia espiritual influye positivamente en el uso del afrontamiento, asimismo es más probable que las cuidadoras desarrollen una orientación positiva hacia un propósito en la vida ⁽¹⁹³⁾ y si esto ocurre, las cuidadoras podrían mostrar mayor interés en autocuidarse para así continuar apoyando a su familiar que las necesita.

Costa et al. ⁽¹⁷⁶⁾ explican las transformaciones existenciales que atraviesan

las cuidadoras familiares durante el enfrentamiento a la dependencia indicando que para la cuidadora familiar, este cuidado ocupa un sentido óntico, en donde comprende que lo esencial para cuidar a una persona es el amor, cuidar con amor hace de su legado un intercambio mutuo dando sentido a la vida de ambos sin pretender nada a cambio ⁽¹⁷⁶⁾. Para Yu et al. ⁽¹⁹³⁾, lograr el crecimiento personal y el propósito en la vida ocurre cuando las filosofías de vida de las cuidadoras familiares evolucionan a partir del encuentro desafiante con la dependencia durante el cual reevalúan sus prioridades de vida y otorgan un mayor valor a las relaciones humanas antes que a la consideración material ⁽¹⁹³⁾.

Esta visión del cuidado se refleja en nuevos valores en su vida personal; como el sentimiento de haber hecho lo correcto al asumir las responsabilidades de cuidar y que ser cuidadoras las había hecho mejores personas, lo que resulta en una autoestima positiva ⁽¹⁷⁸⁾. Antunes y Marques ⁽¹⁹⁰⁾ informaron que otorgar un significado positivo al cuidado de un familiar parece constituirse en un facilitador del desempeño del rol y que las cuidadoras más motivadas también percibían mejor apoyo, mejor salud física y mejor autoeficacia ⁽¹⁹⁰⁾, factores que como se ha apreciado en esta investigación son los que influyen en la adopción de EVSP.

Los resultados de este estudio muestran que las principales diferencias entre las cuidadoras, que practican con mayor frecuencia EVPS, no se encuentran en las características objetivas del contexto del cuidado en que están inmersas, ni en la cantidad de factores estresores a los que se exponen, al contrario, parece que los aspectos subjetivos relacionados con sus recursos internos como la autoeficacia, la religiosidad, las motivaciones que le impulsan a cuidar y su

manera de valorar la situación a través del sentido de coherencia, son las que realmente determinan su adaptación a las circunstancias y fomentan un EVPS. Del mismo modo, el apoyo social percibido es un GRR, cuando este está disponible, las personas desarrollan un SOC más fuerte con el que pueden mantener o mejorar su salud ⁽¹⁸⁹⁾.

En el paradigma de la salutogénesis la atención se centra en el fortalecimiento de las fuerzas que sustentan la vida y el compromiso total ella porque el SOC permite a las cuidadoras familiares usar perspectivas más positivas para manejar la exigente situación de cuidado, como volver a priorizar sus objetivos de vida, tomar decisiones y equilibrar la demanda del rol de cuidadora y sus necesidades individuales haciendo todo lo posible para alejarse de la enfermedad y la muerte ^(187,193).

En vista de que tanto la motivación para el cuidado como la percepción de autoeficacia del cuidado son factores modificables, este hallazgo es importante para la comprensión de las circunstancias que facilitan o limitan la adopción de un EVPS, es necesario tomar en cuenta esta información sobre todo para que la planificación de intervenciones destinadas a mejorar el EVPS sea acorde a las necesidades reales de las cuidadoras familiares.

Asumiendo los planteamientos teóricos de Nola Pender ⁽⁷³⁾, las cuidadoras familiares tienen el poder y la habilidad para cambiar sus comportamientos de salud y modificar el estilo de vida y el papel de la enfermera/o es promover un clima positivo para el cambio, servir como un catalizador para ayudar en diversas

etapas del proceso y aumentar la capacidad de la persona para mantener el cambio ⁽⁷³⁾. En la práctica de enfermería surge la necesidad de definir modelos de intervención a través de un acompañamiento a lo largo del tiempo, teniendo en cuenta la autoeficacia como un determinante poderoso y modificable de la conducta, el significado personal atribuido al cuidado, las expectativas, necesidades, recursos disponibles y la inclusión de la red de apoyo como fundamentos para la salud y el bienestar a largo plazo ^(98,177).

Mejorar EVPS de las cuidadoras implica implementar programas que ayuden a las cuidadoras familiares a aumentar la autoeficacia, entrenándolas para afrontar mejor las circunstancias problemáticas (para que las evalúen como menos estresantes), reforzar la red de apoyo social fomentando la creación de redes familiares y sociales accesibles. Para fortalecer su motivación hacia el cuidado y mejorar sus sentimientos de satisfacción se requieren intervenciones que les permitan identificar aspectos positivos de la prestación de cuidados, fomentar su crecimiento espiritual y apoyo para encontrar un significado en la experiencia del cuidado, realizar intervenciones en búsqueda de una orientación positiva y el encuentro de un propósito de vida. Además es necesario que su trabajo sea socialmente reconocido y valorado, garantizando el acceso y la utilización de los recursos necesarios para que las cuidadoras familiares puedan desempeñarse sin que esto vaya en contra de su salud. Fomentar prácticas saludables en su diario vivir requiere la conjunción de varios factores de índole personal, económico, ambiental y social, por lo tanto los esfuerzos deben ir más allá de las personas hacia un abordaje integral de la salud desde una mirada multidimensional.

7. CONCLUSIONES

En base a los objetivos de esta investigación, se puede concluir que:

La cuidadora familiar de personas con discapacidad severa que reside en el D.M. de Quito, se caracteriza por ser mujer de mediana edad, mestiza, con baja escolarización (9 años), la mitad de las cuidadoras tiene pareja, dos de cada tres cuidadoras son madres de la persona con discapacidad, más del 75% practican la religión católica y en su mayoría refieren un alto nivel de compromiso religioso. El ingreso económico familiar es de 240 dólares americanos con el cual se sustentan en promedio cuatro personas corresidentes.

El tiempo promedio que llevan ejerciendo la función de cuidadoras es de 16 años, la jornada diaria de cuidado dura en promedio 19 horas, un tercio de las cuidadoras nunca o casi nunca recibe ayuda en el cuidado de su familiar, las razones por las que han asumido este rol son en un 50% por responsabilidad y en menor proporción por cumplir un deber u obligación. Las personas cuidadas son mujeres en un poco más del 50% con una edad que va desde los 2 a los 92 años, casi la mitad de ellas presenta al menos una enfermedad crónica a más de la discapacidad, el tipo de discapacidad varía entre discapacidad intelectual (46,6%), física (38,1%), múltiple (12,1%) y psicosocial (3,1%). El 90% presentan discapacidad entre muy grave y completa, más del 88% no tienen pareja, casi el 80% profesa alguna religión y un poco más del 40% indica un alto compromiso religioso, la mayoría no están escolarizados y las que si en promedio han cursado

3 años de educación.

Al evaluar el sentido de coherencia, un poco más de la mitad de las cuidadoras presentaron un SOC global alto, lo que representa que las cuidadoras son capaces de usar estrategias de afrontamiento para protegerse de los estresores generados por el proceso de cuidado con lo cual logran mantener el control sobre su vida y refuerzan los comportamientos saludables. Más de la mitad de las cuidadoras presentaron valores altos de comprensibilidad, manejabilidad y significatividad, sin embargo al compararlas entre sí, la significatividad es la menos desarrollada al presentar un valor promedio de 4 sobre 7 puntos, mientras que la comprensibilidad y manejabilidad presentaron medias alrededor de 5 puntos, esto refleja la capacidad de las cuidadoras para responder desde lo cognitivo e instrumental a situaciones estresantes del cuidado, pero es evidente que hace falta desarrollar acciones tendientes a apoyar a las cuidadoras a mirar al cuidado como un desafío significativo que puede producir efectos positivos en la vida de la cuidadora y su familia.

En cuanto a la percepción de autoeficacia del cuidado más de la mitad de cuidadoras refirieron autoeficacia del cuidado alta, que se traduce en que en general las cuidadoras familiares se sienten competentes para desempeñar con confianza y capacidad situaciones específicas del cuidado, lo que les permite mantener el control sobre la situación. Más del 60% de las cuidadoras indicaron alta autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas y para el control de pensamientos perturbadores, lo que significa que las cuidadoras muestran

habilidad para regular las respuestas emocionales ante situaciones que les pueden generar ansiedad o ira. En cambio más de la mitad presentó baja autoeficacia para obtener un respiro lo cual está relacionado con una menor percepción de disponibilidad de apoyo social y a las largas jornadas de cuidado diario. La baja autoeficacia disminuye la probabilidad de que la cuidadora utilice estrategias cognitivas de afrontamiento así como la adopción de comportamientos saludables para su autocuidado.

Al evaluar el EVPS se pudo apreciar que un poco más de la mitad de cuidadoras familiares reportaron un EVPS saludable, es decir que las cuidadoras han logrado incorporar conductas saludables en su diario vivir. Sin embargo casi la mitad (49,3%) de las cuidadoras familiares declararon un EVPS no saludable, lo que indica que las cuidadoras pueden experimentar barreras que les impiden participar en comportamientos saludables, es posible que la carga del rol sea una barrera tanto psicológica como práctica para mantener un EVPS. Con respecto a las dimensiones que conforman el EVPS se obtuvo que más de la mitad de las cuidadoras indicaron altas relaciones interpersonales, manejo del estrés y nutrición, pero bajo crecimiento espiritual, actividad física y responsabilidad por la salud. Al comparar la frecuencia de realización de conductas saludables por dimensiones se observó que la actividad física es la menos practicada, en cambio las cuidadoras refirieron con mayor frecuencia conductas tendientes a su crecimiento espiritual. Con ello surge la necesidad de más estudios para identificar las barreras que impiden la participación de las cuidadoras en las conductas promotoras de salud y se requiere también identificar las fortalezas o facilitadores

que promueven un EVPS para poder potenciarlos a través de estrategias de promoción de la salud.

Al establecer la relación entre el SOC y EVPS, se pudo identificar que no existe una correlación significativa entre ambas variables a nivel global, pero si a nivel de dimensiones, así: a mayor nivel de significatividad, las cuidadoras familiares indican una disminución de sus relaciones interpersonales, a mayor nivel de manejabilidad, las cuidadoras familiares refieren un mayor crecimiento espiritual y un mejor manejo del estrés.

Al analizar la relación entre autoeficacia del cuidado y EVPS se observó que en términos globales existe una correlación significativa positiva y moderada entre ambas. Respecto de la asociación en términos de dimensiones se encontró que: a mayor nivel de autoeficacia en obtener un respiro, las cuidadoras familiares muestran un aumento en sus relaciones interpersonales, mayor crecimiento espiritual y mejor manejo del estrés. Ante un mayor desarrollo de autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas, las cuidadoras familiares presentan un mejor crecimiento espiritual y mayor responsabilidad por su salud. La autoeficacia para el control de pensamientos perturbadores impacta en una mejor nutrición, mejores relaciones interpersonales, un mayor crecimiento espiritual y un mejor manejo del estrés.

Al analizar la relación entre características bio-socioculturales de la cuidadora familiar y las características del cuidado con el EVPS se pudo identificar

que: la edad, la identificación étnica, el nivel de escolaridad, la situación de pareja, el nivel de compromiso religioso, el ingreso económico familiar, el tiempo de ejercicio del rol, el número de horas diarias dedicadas al cuidado, la motivación para cuidar, el tipo de discapacidad, la presencia de enfermedad crónica en la persona cuidada, el nivel de escolaridad de la persona cuidada, la religión y el compromiso religioso de la persona cuidada mostraron relación estadísticamente significativa con el EVPS.

Los factores cognitivo-afectivos que modifican el EVPS en sus dimensiones son: la significatividad afecta negativamente a las relaciones interpersonales; mientras que la autoeficacia para obtener un respiro y para controlar pensamientos perturbadores influyen positivamente en las relaciones interpersonales y en el crecimiento espiritual.

El modelo óptimo final que se obtuvo, explica en un 38,7% la variabilidad del EVPS de las cuidadoras familiares, este quedó constituido por las variables predictoras de tipo sociocultural como la religión de la persona cuidada y el nivel de compromiso religioso de la cuidadora familiar así también las características cognitivo-afectivas como la autoeficacia para obtener un respiro y controlar pensamientos perturbadores.

El árbol de regresión aplicado indicó que la motivación para cuidar impulsada por: obligación, responsabilidad o gratitud, en conjunto con niveles bajos de autoeficacia para obtener un respiro (<18 puntos), se asocian a una

menor frecuencia de realización de conductas promotoras de salud. En cambio si las cuidadoras presentan un mayor nivel de autoeficacia para obtener un respiro (>18 puntos) a pesar de que la motivación para cuidar sea obligación, responsabilidad o gratitud, las cuidadoras familiares realizan conductas saludables con mayor frecuencia (entre algunas veces y frecuentemente) lo cual las lleva a un mejor EVPS y cuando la cuidadora tiene como motivación el “deseo de ayudar de forma desinteresada”, este parecería ser suficiente para que la cuidadora realice con mayor frecuencia conductas saludables (entre algunas veces y frecuentemente) lo que deja ver que cuando el cuidado se basa en una relación emocional, las cuidadoras familiares pueden disfrutar de las actividades relacionadas con el cuidado y esto les permite descubrir sus fortalezas y mostrar mayor interés en autocuidarse.

Los resultados de este estudio muestran que las principales diferencias entre las cuidadoras, que practican con mayor frecuencia EVPS, no se encuentran en las características objetivas del contexto del cuidado en que están inmersas, ni en la cantidad de factores estresores a los que se exponen, al contrario, parece que los aspectos subjetivos relacionados con sus recursos internos como la autoeficacia del cuidado y su manera de valorar la situación a través del sentido de coherencia, son los que realmente determinan su adaptación a las circunstancias y fomentan un EVPS. En vista de que estos factores son modificables, este hallazgo es importante, sobre todo para la planificación de intervenciones destinadas a mejorar el EVPS de las cuidadoras.

8. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Si bien el estudio actual contribuye tanto empírica como teóricamente para fortalecer la investigación futura y la práctica de la promoción de la salud en el cuidado familiar, también existen algunas limitaciones:

La principal limitación para el desarrollo de esta investigación fueron los trámites burocráticos que debieron realizarse para la obtención de la validación ética en las diferentes instancias tanto en Chile como en Ecuador. Además de las dificultades para conseguir la autorización por parte del MIES para dar inicio al trabajo de campo, para conseguir el acceso a las cuidadoras familiares se tuvieron que realizar varios trámites ante las diferentes autoridades que rotaron constantemente por esta institución y cuyos tiempos de respuesta fueron demasiado largos.

Es preciso tener en consideración que para la recolección de información fue necesario invertir un mayor tiempo del planificado debido a las medidas restrictivas impuestas como medio de contención ante la pandemia por COVID-19, por lo que se suspendió la recolección de datos por un año hasta que las autoridades locales permitieran nuevamente la realización de visitas domiciliarias a las cuidadoras familiares.

Debido a que la información se obtuvo mediante entrevista personal, las

participantes pudieron haber sido susceptibles a sesgos de deseabilidad social en sus respuestas.



9. RECOMENDACIONES

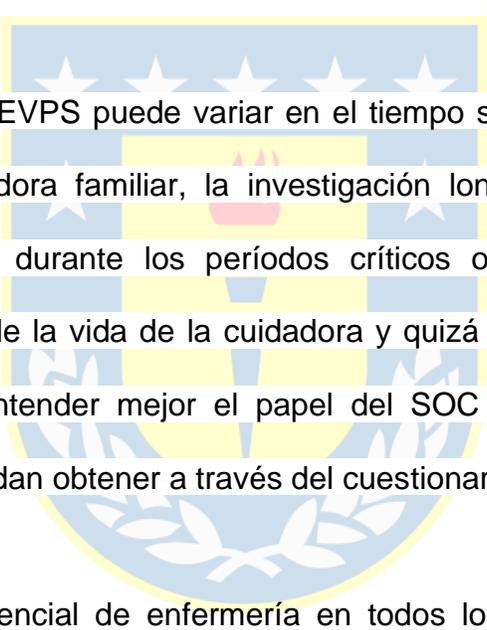
Dada la importancia de este tema, se deben realizar estudios similares con tamaños de muestra más grandes en una variedad de ciudades del Ecuador, tomando en cuenta las distintas circunstancias del cuidado y no únicamente la condición de vulnerabilidad por pobreza extrema, para examinar ampliamente el patrón de asociaciones entre las características bio-socioculturales, los factores cognitivo afectivos y el EVPS de las cuidadoras en general.

Se recomienda seguir avanzando en la línea de investigación salutogénica, con el fin de ampliar la comprensión del EVPS incluyendo la identificación de recursos generales y específicos de resistencia que podrían interactuar para que las cuidadoras familiares tengan una visión de mundo diferente respecto al cuidado. Además, en las próximas investigaciones es importante considerar la incorporación de otros elementos del MPS de Pender que no se tomaron en cuenta en este estudio para fortalecer el análisis de su influencia en la adopción de un estilo de vida promotor de salud a fin de aportar al desarrollo del modelo teórico en Enfermería.

Para fortalecer la disciplina de enfermería es necesario continuar con la investigación para la práctica y viceversa, se debe continuar ampliando la investigación de promoción de la salud con las cuidadoras familiares a través de estudios que incluyan intervenciones de conductas promotoras de salud para que

la práctica basada en la evidencia pueda crecer en esta área.

Se sugiere realizar más investigaciones con equipos multidisciplinarios para encontrar sinergias y potencialidades entre disciplinas de las ciencias de la salud, pero también de la sociología, la psicología y las teorías del aprendizaje humano, ello permitirá el diseño de programas cada vez más ajustados a las necesidades y características de las cuidadoras, una población que, por su gran vulnerabilidad, requiere gran atención.



Debido a que el EVPS puede variar en el tiempo según las circunstancias que atraviese la cuidadora familiar, la investigación longitudinal será útil para identificar los cambios durante los períodos críticos o de transición que se presenten en el curso de la vida de la cuidadora y quizá el uso de metodologías cualitativas permitirá entender mejor el papel del SOC más allá de los datos individuales que se puedan obtener a través del cuestionario OLQ-13.

La práctica asistencial de enfermería en todos los entornos de atención debe incluir una evaluación holística de las condiciones de salud de las cuidadoras familiares y su participación en conductas promotoras de salud, evaluar el EVPS debería considerarse un elemento más dentro de la valoración integral de enfermería, haciendo énfasis en la importancia de una mayor exploración sobre las fortalezas de las cuidadoras en lugar de solo su vulnerabilidad, las enfermeras/os deben tomarse el tiempo para analizar estas fortalezas y en base a ellas ayudar a las cuidadoras a identificar las actividades que pueden realizar en

relación con su salud y sus responsabilidades de cuidado, además de proporcionar atención de seguimiento a largo plazo.

Para la planificación de los cuidados de enfermería, se debería escuchar la voz de las cuidadoras familiares, lo cual permitirá el desarrollo de nuevas formas de servicios creativos e innovadores que se adapten a sus necesidades y a la de sus familiares. Debido a que es menos probable que las cuidadoras asistan a consultas por su salud o a programas educativos, se debe aprovechar cada oportunidad de encuentro para compartir información, educación y motivación hacia un EVPS.

En la práctica clínica, es importante la identificación preventiva de las cuidadoras más vulnerables, para la activación oportuna de mecanismos de apoyo no solo en la parte sanitaria, sino principalmente en el ámbito social a través de trabajo intersectorial pues la permanencia del cuidado familiar requiere urgentemente una estructura flexible de servicios comunitarios de apoyo a las cuidadoras familiares.

En el ámbito comunitario, las enfermeras/os deben esforzarse no sólo para apoyar a las cuidadoras a resolver sus problemas socio-sanitarios, sino que, además, deben brindarles las herramientas necesarias para una participación informada, así mismo es importante sensibilizar a la ciudadanía respecto al valor social del cuidado familiar para que sea reconocido y garantizado, para ello se necesita cada vez más educación hacia el cambio de la visión social sobre la responsabilidad del cuidado, es crucial involucrar activamente a los hombres en el

proceso de transversalización de la perspectiva de género, de manera que asuman sus responsabilidades en torno al cuidado y a la salud de sus familiares.

En la docencia de enfermería, las educadoras están en una posición clave para transitar desde el modelo biomédico hacia el modelo salutogénico reorientando los programas de pregrado y postgrado poniendo en el centro de atención a las personas y no a las enfermedades.

En la academia se debe continuar incorporando el uso de modelos teóricos propios de la enfermería como el MPS de Pender, el cual permite una visión sistematizada de los fenómenos y una comprensión del comportamiento humano en relación a su salud, además desde la docencia se debe impulsar la investigación sobre las intervenciones de promoción de la salud en la población de cuidadoras familiares, una forma de hacerlo podría ser creando tareas que involucren que los estudiantes trabajen con esta población vulnerable y ayudar a desarrollar un plan de actividades, así como a identificar recursos potenciales para apoyar a la díada de cuidadora-paciente.

Otra forma de apoyar desde la academia sería a través de una de las misiones de las universidades como lo es la vinculación con la sociedad, en donde por medio de proyectos comunitarios innovadores con participación de docentes y estudiantes se puede aumentar las fortalezas de las cuidadoras para gestionar las situaciones estresantes de la vida cotidiana con la finalidad de fortalecer el SOC y mejorar el EVPS.

Finalmente es necesario evidenciar desde la enfermería, la autonomía y el liderazgo para contribuir al diseño y la aplicación de políticas de salud hacia la reforma del cuidado por medio de estrategias que promuevan una respuesta integral desde las instituciones existentes, que reconozcan e incorporen los desafíos planteados por el actual escenario.

Para que la enfermería pueda contribuir en la formulación de políticas sanitarias, superando la sola implementación de las mismas, es necesario que se use el conocimiento obtenido en esta y futuras investigaciones para la toma de decisiones, innovación, coordinación, emprendimiento y la capacidad de negociación para abogar por políticas de apoyo a las cuidadoras que les proporcionen tiempo libre, les ayuden a afrontar emocionalmente el cuidado, les den habilidades para mejorar la situación de cuidado y sobre todo les permita mantener un EVPS.



10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. 2011 [citado 17 junio 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Discapacidad y salud [Internet]. 2018 [citado 17 junio 2022]. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
3. Organización Panamericana de la Salud (OPS). 3 de diciembre 2017. Día internacional de las personas con discapacidad [Internet]. 2017 [citado 17 junio 2022]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13967%3Aa-day-for-all-2017&catid=9565%3Ainternational-day-of-persons-with-disabilities&Itemid=72199&lang=es
4. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). Ecuador. Estadísticas de discapacidad [Internet]. 2022 [citado 14 mayo 2022]. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
5. Liesa M, Vived E. Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. Educ Divers [Internet]. 2010 [citado 20 abril 2022]; 4(1):101–24. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3140523>
6. Acevedo C, Valenti G. Exclusión social en Ecuador. Buen Vivir y modernización capitalista. Polis Santiago [Internet]. 2017 [citado 20 abril 2022]; 16(46):151–74. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0718-65682017000100151&lng=es&nrm=iso&tlng=es
7. Secretaría Técnica para la gestión inclusiva en discapacidades. Ecuador. Política pública en discapacidad. Del enfoque biológico al enfoque de derechos [Internet]. 2007 [citado 20 abril 2022]; Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/2005/L_CamachoVasconezA_PoliticaPublicaenDiscapacidad_2016.pdf?sequence=1

8. Monje JA. Misión “Manuela Espejo”, paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2013 [citado 20 abril 2022]; 39(3):598–608. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v39n3/spu14313.pdf>
9. Cerquera A, Pabón D. Intervention in informal caregivers of Patients with dementia in Colombia: a review. *Psychol Av Discip* [Internet]. 2014 [citado 20 abr 2022]; 8(2):73–81. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1900-23862014000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=es
10. Chaparro-Diaz L. El Cuidador familiar: un sujeto de cuidado de enfermería emergente en la cronicidad y el cuidado a largo plazo. *Enferm Comunitaria* [Internet]. 2017 [citado 20 abril 2022]; 13(1). Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v13/e11809.php>
11. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol Serie B* [Internet]. 2007 [citado 20 abril 2022]; 62(2):126–37. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.P126>
12. Torres MS. Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente. [Internet]. 1 ed. Quito: Ediciones Abya-Yala; 2004 [citado 27 mayo 2022]. 171 p. Disponible en: <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/75/13/TFLACSO-04-2004MSTD.pdf>
13. Gómez-Galindo AM, Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2016 [citado 20 abril 2022]; 18:367–78. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/53048>
14. Guedes AC, Pereira M da G. Burden, Coping, Physical Symptoms and Psychological Morbidity in Caregivers of Functionally Dependent Family Members. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [citado 20 abril 2022]; 21(4):935–40. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/9ZWMrTjRNnBtznzggK4CGvHp/abstract/?lang=en>
15. Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades no transmisibles.

- Datos y cifras [Internet]. 2021 [citado 14 mayo 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
16. Organización Mundial de la Salud (OMS). Global Health Observatory data [Internet]. 2018 [citado 13 abril 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/countries/country-details/GHO/ecuador?countryProfileId=e7b60e30-efb8-470b-9014-98cfb08567ea>
 17. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Ecuador. Registro estadístico de defunciones generales de 2020 [Internet]. 2020 [citado 2 mayo 2022]. Disponible en: https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Defunciones_Generales_2020/2021-06-10_Principales_resultados_EDG_2020_final.pdf
 18. Ministerio de Salud Pública. Ecuador. Plan estratégico nacional para la prevención y control de enfermedades crónicas no transmisibles [Internet]. 2011 [citado 13 abril 2022]. Disponible en: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/ECU_B3_plan_estrategico_nacional_msp_final.pdf?page=21&zoom=100,0,820
 19. Organización Panamericana de la Salud (OPS). La carga económica de las enfermedades transmisibles en la región de las américas [Internet]. 2011 [citado 13 abril 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/paho-policy-brief3-sp1.pdf>
 20. Xu K, Soucat, A, Kutzin J, Brindley C, Vande Maele N, Touré H, et al. Public Spending on Health: A Closer Look at Global Trends [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2018 [citado 13 abril 2022]. 56 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/276728/WHO-HIS-HGF-HF-WorkingPaper-18.3-eng.pdf?ua=1>
 21. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE). Health at a Glance 2021 [Internet]. 2021 [citado 14 mayo 2022]. Disponible en: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance_19991312
 22. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Base de datos de inversión social en América Latina y el Caribe [Internet]. 2019 [citado 14 de mayo de 2022]. Disponible en:

<https://observatoriosocial.cepal.org/inversion/es/acerca>

23. Crespo M, Fernández-Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *An Psicol* [Internet]. 2015 [citado 20 abril 2022]; 31(1):19–27. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0212-97282015000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
24. Hernán M, Lineros C. Los activos para la salud. Promoción de la salud en contextos personales, familiares y sociales. *Fundesfam* [Internet]. 2010 [citado 14 de abril de 2022];2(1). Disponible en: <http://www.fundesfam.org/REVISTA%20FUNDESFAM%201/007revisiones.htm>
25. Wennerberg M, Lundgren S, Eriksson M, Danielson E. Me and You in Caregivinghood – Dyadic resistance resources and deficits out of the informal caregiver’s perspective. *AGING Ment Health* [Internet]. 2019 [citado 20 abril 2022]; 23(8): 1041-1048. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2018.1471582?journalCode=camh20>
26. Eriksson M, Lindström B. A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promot Int.* [Internet]. 2008 [citado 20 abr 2020]; 23(2):190–9. Disponible en: <https://academic.oup.com/heapro/article/23/2/190/714741>
27. Lindström B. Salutogenesis – an introduction. *Folkhälsan Health Promotion Research Report* [Internet]. 2010 [citado 28 de mayo de 2022]. Disponible en: http://www.centrelearoack.org/assets/PDF/04_activites/clr-GCPB121122-Lindstom_pub_introsalutogenesis.pdf
28. Hernán M, Morgan A, Mena AL, editores. Formación en salutogénesis y activos para la salud [Internet]. Escuela Andaluza de Salud Pública. 2010. (Serie Monografías EASP). 181 p. Disponible en: <https://www.easp.es/project/formacion-en-salutogenesis-y-activos-para-la-salud/>
29. Rivera F, Ramos P, Moreno C, Hernán M. Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2011 [citado 20 abr 2022]; 85(2):129–39. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-

[57272011000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf)

30. Organización Mundial de la Salud (OMS). Carta de Ottawa para la promoción de la salud [Internet]. 1986 [citado 17 junio 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>
31. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). Ecuador. ¿Cómo crecerá la población en Ecuador? [Internet]. 2020 [citado 14 mayo 2022]. Disponible en: https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Proyecciones_Poblacionales/presentacion.pdf
32. Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INEC). Ecuador. Compendio Estadístico 2016 [Internet]. 2016 [citado 15 junio 2022]. Disponible en: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/Compendio/Compendio-2016/Compendio%202016%20DIGITAL.pdf>
33. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Plan de acción sobre la salud de las personas mayores incluido el envejecimiento activo y saludable [Internet]. 2009 [citado 14 junio 2022]. Disponible en: https://fiapam.org/wp-content/uploads/2014/11/plan_de_accio_n_sobre_la_salud.pdf
34. González N. Reforma en salud: entre el modelo biomédico y el carácter social de la salud. Atención a pacientes diabéticos no insulino dependientes. Convergencia [Internet]. 2008 [citado 20 abril 2022]; 15(46):143–68. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1405-14352008000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
35. López-Cevallos D, Chi C, Ortega F. Consideraciones para la transformación del sistema de salud del Ecuador desde una perspectiva de equidad. Rev Salud Pública [Internet]. 2014 [citado 20 abril 2022]; 16(3):346–59. Disponible en: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v16n3/v16n3a02.pdf
36. Carrillo GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. Cienc Enferm [Internet]. 2014 [citado 20 abril 2022];

20(2):83–91. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532014000200009&script=sci_arttext

37. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Salud en las Américas-Ecuador [Internet]. 2017 [citado 15 junio 2022]. Disponible en: https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post_t_es=ecuador
38. Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, Secretaría técnica para erradicación de la pobreza. Estrategia Nacional para la Igualdad y Erradicación de la Pobreza. [Internet]. Quito- Ecuador: 2014 [citado 14 junio 2022]. 258 p. Disponible en: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/05/Estrategia-Nacional-para-la-Igualdad-y-Eradicaci%C3%B3n-de-la-Pobreza-Libro.pdf>
39. Observatorio Regional de Planificación para el Desarrollo de América Latina y el Caribe. “Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 Toda una Vida” de Ecuador [Internet]. 2017 [citado 9 mayo 2022]. Disponible en: <https://observatorioplanificacion.cepal.org/es/planes/plan-nacional-de-desarrollo-2017-2021-toda-una-vida-de-ecuador>
40. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Declaración de Alma Ata [Internet]. 1978. [citado 17 junio 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
41. Pazos R. Validación de un instrumento que facilite el proceso de atención de enfermería en el marco de la Teoría de Pender [Internet]. [Tesis]. España: Universidad de la Coruña; 2014. 71 p. Disponible en: http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/15680/PazosCasal_Roberto_TFG_2014.pdf?sequence=2
42. Alligood M R. Modelos y Teorías en Enfermería. 8va ed. Barcelona-España: ELSEVIER; 2015. 746 p.
43. Firmino ST, Taziana S, Mesquita A, Costa MS, Carvalho L, et al. Promoción de la salud: la calidad de vida en las prácticas de enfermería. *Enferm Glob* [Internet]. 2013 [citado 20 abril 2022]; 12(32):260–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412013000400016&lng=es&nrm=iso&tlng=es
44. Lindström B, Eriksson M. Guía del autoestopista salutogénico. Camino

salutogénico hacia la promoción de la salud [Internet]. Girona: Documenta Universitaria; 2011 [citado 25 mayo 2022]. 79 p. Disponible en: <https://play.google.com/books/reader?id=L RTPBAAAQBAJ&printsec=frontcover&output=reader&hl=es&pg=GBS.PT13>

45. Zenteno A, Cid P, Saez K. Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *Enferm Univ* [Internet]. 2017 [citado 20 abril 2022]; 14(3):146–54. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1665-70632017000300146&lng=es&nrm=iso&tlng=es
46. Morowatisharifabad M, Ghofranipour F, Hidarnia A, Ruchi GB, Ehrampoush MH. Self-efficacy and health promotion behaviors of older adults in Iran. *Soc Behav Personal* [Internet]. 2006 [citado 20 abril 2022]; 34(7):759–68. Disponible en: <https://www.sbp-journal.com/index.php/sbp/article/view/1523>
47. Cofiño R, Aviñó D, Benedé CB, Botello B, Cubillo J, Morgan A, et al. Promoción de la salud basada en activos: ¿cómo trabajar con esta perspectiva en intervenciones locales? *Gac Sanit* [Internet]. 2016 [citado 20 abril 2022]; 30(1): 93–8. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021391111630125X>
48. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Construyendo la salud en el curso de vida [Internet]. 2017 [citado 14 junio 2022]. Disponible en: https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post_t_es=construyendo-la-salud-en-el-curso-de-la-vida
49. Fredrickson BL. The Role of Positive Emotions in Positive Psychology. *Am Psychol* [Internet]. 2001 [citado 20 abril 2022]; 56(3):218–26. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3122271/>
50. Juvinya-Canal D. Salutogénesis, nuevas perspectivas para promover la salud. *Enferm Clínica* [Internet]. 2013 [citado 20 abril 2022]; 23(3): 87–8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-salutogenesis-nuevas-perspectivas-promover-salud-S1130862113000466>
51. Lindström B, Eriksson M. Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promot Int* [Internet]. 2006 [citado 20 abril 2022]; 21(3):238–44. Disponible en: <https://academic.oup.com/heapro/article/21/3/238/559289>

52. Antonovsky A. Health, Stress, and Coping. 1° ed. San Francisco, California, EE. UU: Jossey-Bass Publishers; 1979. 270 p.
53. Dejo M. Sense of coherence, coping and overwhelm in relatives of aged people with chronic diseases. Av En Psicol Latinoam. [Internet]. 2007 [citado 20 abril 2022]; 25(1):64–71. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1794-47242007000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=es
54. Fernández M, Mayo L, García M, Liébana C, Fernandez D, Vazquez A. Sentido de coherencia y salud percibida en alumnos universitarios de Ciencias de la Salud. REESME [Internet]. 2014 [citado 17 junio 2022]; Disponible en: <http://www.aeesme.org/aeesme/sentido-de-coherencia-y-salud-percibida-en-alumnos-universitarios-de-ciencias-de-la-salud/>
55. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* [Internet]. 1996 [citado 20 abril 2022]; 11(1):11–8. Disponible en: <https://academic.oup.com/heapro/article/11/1/11/582748?login=true>
56. Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, et al., editores. The Handbook of Salutogenesis [Internet]. Cham (CH): Springer; 2017 [citado 25 abril 2022]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435831/>
57. Wennerberg MMT, Eriksson M, Lundgren SM, Danielson E. Unravelling Swedish informal caregivers' Generalised Resistance Deficits. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2018 [citado 20 abril 2022]; 32(1):186–96. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12446?casa_token=xusGamwZrY0AAAAA%3A5LyQF5wUsadMQAaQpaCYX9ML1S2ClwR_1u3EI5rXU4P2t68HUZ2JmxbSke4VDBHB0SSVdlc2FctAZNrr
58. Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Góna K, Kozubski W. Clinical research Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sci* [Internet]. 2014 [citado 20 abril 2022]; 10(5):941–50. Disponible en: <https://www.termedia.pl/Clinical-research-Caregiving-burden-and-its-determinants-in-Polish-caregivers-of-stroke-survivors,19,23759,1,1.html>

59. Childers KM. Sense of Coherence and Caregivers of Persons with Dementia. Behav Sci [Internet]. 2019 [citado 20 abril 2022]; 9(2):14. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2076-328X/9/2/14/htm>
60. Ornelas M, Blanco H, Aguirre J, Guedea JC. Autoeficacia percibida en conductas de cuidado de la salud en universitarios de primer ingreso: Un estudio con alumnos de educación física. Perfiles Educ[Internet]. 2012 [citado 20 abr 2022]; 34(138):62–74. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0185-26982012000400005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
61. Bandura A. Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. Annu Rev Psychol [Internet]. 2001 [citado 20 abril 2022]; 52(1):1–26. Disponible en: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
62. Brenlla ME, Aranguren M, Rossaro M, Vázquez N. Adaptación para Buenos Aires la Escala de Autoeficacia General. Interdisciplinaria [Internet]. 2010 [citado 20 abril 2022]; 27(1):77–94. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/180/18014748006.pdf>
63. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychol Rev. marzo 1977; 84(2):191–215.
64. Bandura A. Self-efficacy defined [Internet]. 1998 [citado 29 mayo 2022]. Disponible en: <http://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/BanEncy.html>
65. Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. J Psychol Prov [Internet]. 2005 [citado 20 abril 2022]; 139(5):439–57. Disponible en: <https://search.proquest.com/docview/213828989/abstract/9A23C3C0F95F4E83PQ/1>
66. Reyes-Jarquín K, Hernández-Pozo M del R. Análisis crítico de los estudios que exploran la autoeficacia y bienestar vinculados al comportamiento saludable. J Behav Health Amp Soc Issues México [Internet]. 2011 [citado 20 abril 2022]; 3(2):5–24. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2007-07802011000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es

67. Pereira MG, Almeida P. Auto-eficácia na diabetes: Conceito e validação da escala. *Análise Psicológica* [Internet]. 2012 [citado 20 abril 2022]; 22(3):585–95. Disponible en: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/228>
68. Cid P, Orellana A, Barriga O. Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Rev Médica Chile* [Internet]. 2010 [citado 20 abril 2022]; 138(5):551–7. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-98872010000500004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
69. Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. *J Gerontol Ser B*. [Internet]. 2002 [citado 20 abril 2022]; 57(1):74–86. Disponible en: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/57/1/P74/576212>
70. Márquez-González M, Losada A, Lopez J. Reliability and Validity of the Spanish Version of the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy. *Clin Gerontol*. [Internet]. 2009 [citado 20 abril 2022]; 32:347–57. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/216225659_Reliability_and_Validity_of_the_Spanish_Version_of_the_Revised_Scale_for_Caregiving_Self-Efficacy
71. Haley WE, Pardo KM. Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychol Aging* [Internet]. 1989 [citado 20 abril 2022]; 4(4):389–92. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=pdh&AN=1990-10617-001&lang=es&site=ehost-live>
72. Steffen AM, Gallagher-Thompson D, Arenella KM, Au A, Cheng ST, Crespo M, et al. Validating the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: A Cross-National Review. *The Gerontologist* [Internet]. 2018 [citado 3 de julio de 2022]; 59(4): 325-42. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/advance-article/doi/10.1093/geront/gny004/4930706>
73. Pender NJ, Murdaugh CL, Parsons MA. *Health promotion in nursing practice*. 7ma ed. Canadá: Pearson Education; 2018.

74. Aristizábal LGP, Blanco LDM, Sánchez LA, Ostiguín MRM. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. *Enferm Univ* [Internet]. 2011 [citado 29 mayo 2022];8(4): 16-23. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000400003
75. Cid P, Merino JM, Stieповich B J. Factores biológicos y psicosociales predictores del estilo de vida promotor de salud. *Rev Médica Chile* [Internet]. 2006 [citado 20 abril 2022]; 134(12):1491–9. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-98872006001200001&lng=es&nrm=iso&tlng=es
76. Graça Á, Nascimento MA do, Lavado EL, Garanhani MR. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [citado 20 abril 2022]; 66(1):79–84. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672013000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
77. Azevedo GR de, Santos VLC de G. (Handicapped) Caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2006 [citado 20 abril 2022]; 14(5):770–80. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-11692006000500020&lng=en&nrm=iso&tlng=en
78. Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [citado 20 abril 2022]; 22(1):123–34. Disponible en: https://scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100123
79. Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain D. Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging Ment Health*. [Internet]. 2011 [citado 20 abril 2022]; 15(4):490–9. Disponible en: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2010.543660?casa_token=hUAX2_hj8LIAAAA%3AmAw4Z6dXKSRwu_32Gj-GGkw1hXoC38H_zz9ioIYAShtsKMqd7cJBK8FzANSJr7OdJkZcZu_iMwbPvQ

80. Asamblea Nacional. Ecuador. Ley Orgánica de discapacidades [Internet]. 2012 [citado 21 abril 2022]. Disponible en: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
81. Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades. Decreto Ejecutivo 194 Registro Oficial Suplemento 109 de 27-oct.-2017 [Internet]. 2017 [citado 21 abril 2022]. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre-194.pdf>
82. Consejo de la Judicatura, Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades. Manual de atención en derechos de personas con discapacidad en la función judicial [Internet]. 2015 [citado 21 abril 2022]. Disponible en: <http://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>
83. Ecuador. Decreto Ejecutivo Nº 422 [Internet]. 2010 [citado 21 abril 2022]. Disponible en: <http://ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/105028/128305/F-36221218/DECRETO%20EJECUTIVO%20422%20de%202010%20ecuador.pdf>
84. Subsecretaría de Discapacidades. Ecuador. Instrumento Técnico Normativo para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara. Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad; 2017.
85. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Valoración de las situaciones de minusvalía. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2000.
86. Trigueiro LC, Lucena NM, Aragão PO, Lemos MT. Socio-demographic profile and quality of life index for caregivers of people with physical disabilities. Fisioter E Pesqui [Internet]. 2011 [citado 20 abril 2022];18(3):223–7. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-29502011000300004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
87. Pablo R, Domínguez B, Peláez V, Rincón S, Orea A. Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con

- insuficiencia cardíaca. Rev Clínica Med Fam. [Internet]. 2016 [citado 20 abril 2022]; 9(3):152–8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695X2016000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
88. Cortés L, Lacomba L, Pérez MA. Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. Trab Soc Hoy [internet]2020 Vol 1 Num 89 P 83-100 [Internet]. 2020 [citado 20 abril 2022]; Disponible en: <http://www.trabajosocialhoy.com/articulo/254/levantando-la-voz-las-cuidadoras-en-el-hogar-de-personas-en-situacion-de-dependencia/>
89. Alhasan DM, Hirsch JA, Jackson CL, Miller MC, Cai B, Lohman MC. Neighborhood Characteristics and the Mental Health of Caregivers Cohabiting with Care Recipients Diagnosed with Alzheimer’s Disease. Int J Environ Res Public Health [Internet] 2021 [citado 20 abril 2022];18(3):913. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/3/913>
90. Kim B, Kim JI, Na HR, Lee KS, Chae KH, Kim S. Factors influencing caregiver burden by dementia severity based on an online database from Seoul dementia management project in Korea. BMC Geriatr. [Internet]. 2021 [citado 20 abril 2022]; 21(1): 1-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02613-z>
91. Trapp SK, Perrin PB, Aggarwal R, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, et al. Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. Behav Neurol [Internet]. 2015 [citado 10 abril 2022]; 8 p. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/bn/2015/507196/>
92. Elnasseh A, Trujillo M, Peralta S, Stolfi M, Morelli E, Perrin P, et al. Family Dynamics and Personal Strengths among Dementia Caregivers in Argentina. Int J Alzheimer’s Dis. [Internet]. 2016 [citado 20 abril 2022]; 10 p. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/ijad/2016/2386728/>
93. Eriksson M, Wennerberg M, Lundgren S, Danielson E. “Self-Employed” in Caregivinghood: The Contribution of Swedish Informal Caregivers’ Environmental and Contextual Resistance Resources and Deficits. Societies [Internet]. 2017 [citado 20 abril 2022]; 7(3):19. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2075-4698/7/3/19/htm>
94. Garriga O, Costa S, Terré A, Amat P. Evaluación del efecto del sentido de

- coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales de personas dependientes. *Rev Esp Geriatria Gerontol.* [Internet]. 2018 [citado 20 abril 2022]; 53(4):196–201. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X18300027>
95. López-Martínez C, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado R. Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *Gac Sanit.* [Internet]. 2019 [citado 20 abril 2022]; 33(2):185–90. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021391117302601>
96. del-Pino-Casado R, Espinosa-Medina A, López-Martínez C, Orgeta V. Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord* [Internet]. 2019 [citado 20 abril 2022]; 242:14–21. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032717325685>
97. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Predictors and Related Factors. *Univ Psychol* [Internet]. 2013 [citado 20 abril 2022]; 12(3):767–77. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-92672013000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=en
98. Petronilho FAS, Pereira FMS, Silva AA de P e. Perceção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: Estudo longitudinal. *Rev Port Enferm Saúde Ment* [Internet]. 2015 [citado 20 abril 2022]; (SPE2):09–13. Disponible en: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1647-21602015000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
99. Chang YP, Seo Y, Von Visger T. Family Caregivers' Self-Efficacy and Its Relations to Well-Being: Gender and Age Differences. *Innov Aging* [Internet]. 2020 [citado 20 abril 2022]; 4:150–150. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/347682197_Family_Caregivers'_Self-Efficacy_and_Its_Relations_to_Well-Being_Gender_and_Age_Differences
100. Tan GTH, Yuan Q, Devi F, Wang P, Ng LL, Goveas R, et al. Factors associated with caregiving self-efficacy among primary informal caregivers of persons with dementia in Singapore. *BMC Geriatr* [Internet]. 2021 [citado

20 abril 2022]; 21(1):1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01951-8>

101. Ross A, Sundaramurthi T, Bevans M. A Labor of Love. *Cancer Nurs* [Internet]. 2013 [citado 20 junio 2022]; 36(6):474–83. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4196265/>
102. Mochari-Greenberger H, Mosca L. Caregiver Burden and Nonachievement of Healthy Lifestyle Behaviors Among Family Caregivers of Cardiovascular Disease Patients. *Am J Health Promot AJHP* [Internet]. 2012 [citado 20 junio 2022]; 27(2):84–9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4041363/>
103. Ross A, Yang L, Klagholz SD, Wehrlen L, Bevans MF. The Relationship of Health Behaviors with Sleep and Fatigue in Transplant Caregivers. *Psychooncology* [Internet]. 2016 [citado 20 junio 2022]; 25(5):506–12. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5526445/>
104. Kavga A, Govina O, Galanis P, Kalemikerakis I, Vlachou E, Fotos N, et al. Determinants of Health Promotion Behaviors among Family Caregivers of Stroke Survivors. *Diseases* [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 9(1):10. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2079-9721/9/1/10>
105. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación*. 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2014. 634 p.
106. Pértegas S, Pita S. Determinación del tamaño muestral para calcular la significación del coeficiente de correlación lineal. *Cad Aten Primaria* [Internet]. 2002 [citado 20 junio 2022]; 9(4):209–11. Disponible en: <https://www.fisterra.com/gestor/upload/guias/pearson2.pdf>
107. Walker, S, Sechrist, K, Pender, N. Health Promotion Model - Instruments to Measure Health Promoting Lifestyle: Health-Promoting Lifestyle Profile [HPLP II] (Adult Version) [Internet]. 1995 [citado 2 de junio de 2022]. Disponible en: <https://deepblue.lib.umich.edu/handle/2027.42/85349>
108. Walker S, Sechrist K, Pender N. Psychometric evaluation of the Health-Promoting. University of Nebraska Medical Center [Internet]. 1996 [citado 20 junio 2022]; Disponible en: https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85349/HPLP_II-Dimensions.pdf?sequence=2&isAllowed=y

109. Walker S, Sechrist K, Pender N. HPLP_II-Spanish_Version.pdf. University of Michigan [Internet].1995 [citado 5 abril 2022]; Disponible en: https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85349/HPLP_II-Spanish_Version.pdf?sequence=4&isAllowed=y
110. Naaldenberg J, Tobi H, van den Esker F, Vaandrager L. Psychometric properties of the OLQ-13 scale to measure Sense of Coherence in a community-dwelling older population. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2011 [citado 20 junio 2022]; 9(1):37. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-37>
111. Stansfeld J, Orrell M, Vernooij-Dassen M, Wenborn J. Sense of coherence in family caregivers of people living with dementia: a mixed-methods psychometric evaluation. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2019 [citado 20 junio 2022]; 17(1):44. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1114-0>
112. Eriksson M, Lindström B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. J Epidemiol Community Health [Internet]. 2005 [citado 20 junio 2022]; 59(6):460–6. Disponible en: <https://jech.bmj.com/content/59/6/460>
113. Virués-Ortega J, Martínez-Martin P, Barrio J, Lozano L. Validación transcultural de la Escala de Sentido de Coherencia de Antonovsky (OLQ-13) en ancianos mayores de 70 años. Med Clínica [Internet]. 2007 [citado 20 junio 2022]; 128(13):486–92. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/246616995_Validacion_transcultural_de_la_Escala_de_Sentido_de_Coherencia_de_Antonovsky_OLQ-13_en_ancianos_mayores_de_70_años
114. Saravia JC, Iberico C, Yearwood K. Validation of sense of coherence (SOC) 13-item scale in a peruvian sample. J Behav Health Soc Issues [Internet]. 2014 [citado 20 junio 2022]; 6(2):35–44. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078015300031>
115. Ramada-Rodilla JM, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet GL. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. Salud Pública México [Internet]. 2013 [citado 20 junio 2022]; 55(1):57–66. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0036-36342013000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

116. Escurra LM. Cuantificación de la validez de contenido por criterio de jueces. Rev Psicol [Internet]. 1988 [citado 20 junio 2022]; 6(1):103–11. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6123333>
117. Ferguson CJ. An effect size primer: A guide for clinicians and researchers. Prof Psychol Res Pract [Internet]. 2009 [citado 20 junio 2022]; 40(5):532-38. Disponible en: <https://psychology.okstate.edu/faculty/jgrice/psyc5314/AnEffectSizePrimer2009.pdf>
118. Emanuel EJ, Wendler D, Killen J, Grady C. What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research. J Infect Dis [Internet]. 2004 [citado 20 junio 2022]; 189(5):930–7. Disponible en: <https://academic.oup.com/jid/article/189/5/930/810459>
119. Balardini L, Gherardi N, Martelotte N, Pautassi L. El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género. Organ Panam Salud [Internet]. 2020 [citado 20 junio 2022]; Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52207/9789275322307-spa.pdf?sequence=5>
120. Ramos-Cela MGR, Flores-Hernández A. Malestares en cuidadoras de personas adultas mayores dependientes en un contexto rural de Tlaxcala, México. Rev CS [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; (35):67–97. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-03242021000300067
121. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. Gac Sanit [Internet]. 2008 [citado 20 junio 2022]; 22(5):443–50. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0213-91112008000500008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
122. Mckenzie SJ, Lucke JC, Hockey RL, Dobson AJ, Tooth LR. Is use of formal community services by older women related to changes in their informal care arrangements? Ageing Soc [Internet]. 2014 [citado 20 junio 2022]; 34(2):310–29. Disponible en: <http://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/is-use-of-formal-community-services-by-older-women-related-to-changes-in-their-informal-care-arrangements/8EB8F57943302256A3573DE865F46216>

123. Valdivia PF. Envejecimiento y atención a la dependencia en Ecuador. [Internet]. Quito-Ecuador: Banco Interamericano de Desarrollo 2020. [citado 14 junio 2022]. 66 p. Disponible en: <https://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/uploadManual/Envejecimiento-y-atencion-a-la-dependencia-en-Ecuador.pdf>
124. Figueiredo M do LF, Gutierrez DMD, Darder JJT, Silva RF, Carvalho ML de. Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 26(1):37–46. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/csc/a/MzmtDpjRbhjn753K8bn85Lr/?lang=pt>
125. Lüdecke D, Bien B, McKee K, Krevers B, Mestheneos E, Rosa MD, et al. For better or worse: Factors predicting outcomes of family care of older people over a one-year period. A six-country European study. PloS one [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 13(4):e0195294. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0195294>
126. Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, Lethin C, Stolt M, Saks K, et al. Caring for a person with dementia on the margins of long-term care: a perspective on burden from 8 European countries. J Am Med Dir Assoc [Internet]. 2017 [citado 20 junio 2022]; 18(11):967–73. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.ezpbibliotecas.udec.cl/science/article/abs/pii/S1525861017303110>
127. Peña A, Machado A, Mur T, Saiz M. Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. Aten Primaria [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 50(1):66. Disponible en: <https://www-clinicalkey-es.ezpbibliotecas.udec.cl/#!/content/playContent/1-s2.0-S0212656717301555?returnurl=https:%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0212656717301555%3Fshowall%3Dtrue&referrer=>
128. Fernández R. Yo cuido, tú cuidas, ella cuida: relatos de vida de cuidadoras informales. RqR Enferm Comunitaria [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 6(2):8–19. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6490890>
129. Peruyera LD. Características sociodemográficas de las mujeres de edad mediana en Cuba. 16 de abril [Internet]. 2014 [citado 20 junio 2022]; 53(254):7–16. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=57525>

130. Rojas S, Lopera JS, Cardona J, Vargas N, Hormaza MP. Síndrome metabólico en la menopausia, conceptos clave. Rev Chil Obstet Ginecol [Internet]. 2014 [citado 20 junio 2022]; 79(2):121–8. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75262014000200010&script=sci_arttext
131. Jenabi E, Shobeiri F, Hazavehei SM, Roshanaei G. Assessment of Questionnaire Measuring Quality of Life in Menopausal Women: A Systematic Review. Oman Med J [Internet]. 2015 [citado 20 junio 2022]; 30(3):151–6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4459162/>
132. Organización Mundial de la Salud (OMS). Salud de la mujer [Internet]. 2018 [citado 1 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/women-s-health>
133. Hernández J, Valdés M. Riesgo cardiovascular durante el climaterio y la menopausia en mujeres de Santa Cruz del Norte, Cuba. Rev Chil Obstet Ginecol [Internet]. 2014 [citado 20 junio 2022]; 79(1):14–20. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75262014000100003&script=sci_arttext
134. Regitz-Zagrosek V, Oertelt-Prigione S, Prescott E, Franconi F, Gerdts E, Foryst-Ludwig A, et al. Gender in cardiovascular diseases: impact on clinical manifestations, management, and outcomes. Eur Heart J [Internet]. 2016 [citado 20 junio 2022]; 37(1):24–34. Disponible en: <https://academic.oup.com/eurheartj/article/37/1/24/2398374>
135. Anchique CV. Enfermedad cardiovascular en la mujer. Rev Colomb Cardiol [Internet]. 2011 [citado 20 junio 2022]; 18(4):177–82. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0120563311701838>
136. García ME, Schwartz S, Freire G. Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; Disponible en: <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099140012012142009/pdf/P1753830860ccc05c0a4400a141537f3421.pdf>
137. Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Neurología

- [Internet]. 2013 [citado 20 junio 2022]; 28(2):95–102. Disponible en: <https://www-sciencedirect-com.ezpbibliotecas.udec.cl/science/article/pii/S0213485312000801>
138. Alarcó-Estevéz G, Cancio-Bello-Ayes C, Agramonte-Machado A, Lorenzo-Ruiz A. Autocuidado en mujeres de mediana edad con obesidad. Rev Cuba Endocrinol [Internet]. 2019 [citado 2 de mayo de 2022];30(3). Disponible en: <http://revendocrinologia.sld.cu/index.php/endocrinologia/article/view/138/197>
139. López J, Marquéz-González M, Romero-Moreno R, Losada A. Espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato. Soc Utopía Rev Cienc Soc [Internet]. 2013 [citado 20 junio 2022]; 41:402–23. Disponible en: https://observatorio.campus-virtual.org/uploads/31216_Lopez-et al_SU2013_Espiritualidad.pdf
140. de Araujo-Alves D, da Silva LG, de Araujo-Delmondes G, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Children caregiver with cancer: religiosity and spirituality as coping mechanisms. Rev Cuid [Internet]. 2016 [citado 20 junio 2022]; 7(2):1318–25. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2216-09732016000200009&lng=en&nrm=iso&tlng=es
141. Crouch E, Probst J, Bennett K. Rural-urban differences in unpaid caregivers of adults. Rural Remote Health [Internet]. 2017 [citado 29 de abril de 2022]; 17 (4): 1-0. Disponible en: <https://www.rrh.org.au/journal/article/4351>
142. Ramírez C, Luna H. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Rev Univ Soc [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 10(3):98–103. Disponible en: <https://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus/article/view/891/981>
143. Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Sistema de información de tendencias educativas en América Latina. Perfil Ecuador [Internet]. 2019 [citado 14 junio 2022]. Disponible en: [https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_informe_pdfs/dpe_ecuador - 25_09_19.pdf](https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_informe_pdfs/dpe_ecuador_-_25_09_19.pdf)
144. Bidegain N, Calderón C. Los cuidados en América Latina y el Caribe. Textos seleccionados 2007-2018. [Internet]. CEPAL 2018; [citado 14 junio

2022]. 218 p. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44361/1/S1801102_es.pdf

145. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). Ecuador. Encuesta de uso del tiempo [Internet]. 2012 [citado 14 mayo 2022]. Disponible en: https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Uso_Tiempo/Presentacion_%20Principales_Resultados.pdf
146. Mosquera I, Larrañaga I, Río MD, Calderón C, Machón M, García M. Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. Rev Esp Salud Pública [Internet]. 2019 [citado 27 de abril de 2022];93. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272019000100075&lng=es&nrm=iso&tlng=es
147. Ministerio de desarrollo social y familia. Chile. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia [Internet]. SENAMA. 2019. [citado 14 junio 2022]. 104 p. Disponible en: http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf
148. Banov K, Smojver-Ažić S. OČEKIVANJA O FILIJALNOJ BRIZI U STARIJOJ DOBI IZ PERSPEKTIVE ODRASLE DJECE I RODITELJA. Ljetop Soc Rada [Internet]. 2019 [citado 20 junio 2022]; 26(2):257–79. Disponible en: <https://hrcak.srce.hr/227008>
149. Wittenberg-Lyles E, Washington K, Demiris G, Oliver DP, Shaunfield S. Understanding social support burden among family caregivers. Health Commun [Internet]. 2014 [citado 20 junio 2022]; 29(9):901–10. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10410236.2013.815111>
150. Romero-Moreno R, Márquez-González M, Losada A, López J. Motives for caring: relationship to stress and coping dimensions. Int Psychogeriatr [Internet]. 2011 [citado 20 junio 2022]; 23(4):573–82. Disponible en: <http://www.cambridge.org/core/journals/international-psychoeriatics/article/motives-for-caring-relationship-to-stress-and-coping-dimensions/6AE6496332D408E2471A3AC2DD1842A0>
151. Eriksson M. The Sense of Coherence: The Concept and Its Relationship to Health. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. The Handbook of Salutogenesis [Internet].

Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 1 junio 2022]. p. 61–8.
Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_9

152. Potier F, Degryse JM, Henrard S, Aubouy G, de Saint-Hubert M. A high sense of coherence protects from the burden of caregiving in older spousal caregivers. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 75:76–82. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494317303369>
153. Bahrs O, Deymann F, Henze KH. Salutogenesis and the Sense of Coherence in Middle Adulthood. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. *The Handbook of Salutogenesis* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 1 junio 2022]. p. 167–83. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_18
154. Mittelmark MB. Stressor Appraisal on a Pathway to Health: The Role of the Sense of Coherence. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. *The Handbook of Salutogenesis* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 7 de junio de 2022]. p. 69–78. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_10
155. Mittelmark MB, Bauer GF. Salutogenesis as a Theory, as an Orientation and as the Sense of Coherence. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. *The Handbook of Salutogenesis* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 1 de junio de 2022]. p. 11–7. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_3
156. Turró-Garriga O, Conde-Sala JL, Viñas V, Turon-Estrada A, Cullell-Juncà M, Calvó-Perxas L, et al. Antonovsky's sense of coherence and resistance resources reduce perception of burden in family carers of people with Alzheimer's disease. *Aging Ment Health* [Internet]. 2020 [citado 20 junio 2022]; 24(10):1717–25. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667297>
157. Sutter M, Perrin PB, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, Peña LA, et al. Beyond stress: Personal strengths and mental health of Mexican and Argentine dementia caregivers. *J Transcult Nurs* [Internet]. 2016 [citado 20 junio 2022]; 27(4):376–84. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043659615573081>

158. Mittelmark MB, Daniel M, Urke HB. Specific Resistance Resources in the Salutogenic Model of Health. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. The Handbook of Salutogenesis [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 7 de junio de 2022]. p. 107–14. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_13
159. Idan O, Eriksson M, Al-Yagon M. Generalized Resistance Resources in the Salutogenic Model of Health. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. The Handbook of Salutogenesis [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 1 de junio de 2022]. p. 93–106. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_12
160. López-Martínez C, Serrano-Ortega N, Moreno-Cámara S, del-Pino-Casado R. Association between Sense of Coherence and Mental Health in Caregivers of Older Adults. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2019 [citado 20 junio 2022]; 16(20):3800. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6843852/>
161. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH, Papoila AL, Mateos R. Positive and negative experiences of caregiving in dementia: The role of sense of coherence. Int J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 36(2):360–7. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/gps.5433>
162. De Maria M, Iovino P, Lorini S, Ausili D, Matarese M, Vellone E. Development and Psychometric Testing of the Caregiver Self-Efficacy in Contributing to Patient Self-Care Scale. Value Health [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 24(10):1407–15. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S109830152101545X>
163. Khan TS, Hirschman KB, McHugh MD, Naylor MD. Self-efficacy of family caregivers of older adults with cognitive impairment: A concept analysis. Nurs Forum (Auckl) [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 56(1):112–26. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezpbibliotecas.udec.cl/pmc/articles/PMC8549654/>
164. Hebdon MC, Coombs LA, Reed P, Crane TE, Badger TA. Self-efficacy in caregivers of adults diagnosed with cancer: An integrative review. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 52:101933. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388921000399>

165. Warapornmongkholkul A, Howteerakul N, Suwannapong N, Soparattanapaisarn N. Self-efficacy, social support, and quality of life among primary family-member caregivers of patients with cancer in Thailand. *J Health Res* [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 32(2):111–22. Disponible en: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JHR-01-2018-012/full/pdf?title=self-efficacy-social-support-and-quality-of-life-among-primary-family-member-caregivers-of-patients-with-cancer-in-thailand>
166. Bandura A. Self-Efficacy Beliefs of Adolescents [Internet]. 2006 [citado 20 junio 2022]; 307–337 p. Disponible en: <https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/BanduraGuide2006.pdf>
167. Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *Am Psychol* [Internet]. 1982 [citado 20 junio 2022]; 37(2):122–47. Disponible en: <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>
168. Beesley VL, Price MA, Webb PM, Australian Ovarian Cancer Study Group, Australian Ovarian Cancer Study—Quality of Life Study Investigators. Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Support Care Cancer* [Internet]. 2011 [citado 20 junio 2022]; 19(12):1949–56. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1035-2>
169. Lee CJ. A Comparison of Health Promotion Behaviors in Rural and Urban Community-Dwelling Spousal Caregivers. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2009 [citado 20 junio 2022]; 35(5):34–40. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/204155779?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true>
170. De Arco-Canoles O del C, Puenayan YG, Vaca LV. Modelo de promoción de la salud en el lugar de trabajo: una propuesta. *Av En Enferm* [Internet]. 2019 [citado 20 junio 2022]; 37(2):227–36. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-45002019000200227&lng=en&nrm=iso&tlng=es
171. Ross A, Lee LJ, Wehrlen L, Cox R, Yang L, Perez A, et al. Factors That Influence Health-Promoting Behaviors in Cancer Caregivers. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2020 [citado 20 junio 2022]; 47(6):692–702. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/2466060506/abstract/764F1CA852BD4DC4PQ/1>

172. Cho A, Cha C. Health Promotion Behavior among Older Korean Family Caregivers of People with Dementia. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [citado 14 junio 2022]; 18(8):4123. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/8/4123>
173. Shifren K, Hillman A, Rowe A. Do Instrumental and Expressive Traits Play a Role in Health-Promoting Behaviors? A Study among Former Young Caregivers. *Arch Psychol* [Internet]. 2018 [citado 14 junio 2022];2(4). Disponible en: <https://archivesofpsychology.org/index.php/aop/article/view/52>
174. Silva R, Vieira LJ, Borges R, Bezerra I, Brasil CC, Gonçalves J, et al. Signs and meaning gives religiosity for or idosos family caregiver. *Millenium - J Educ Technol Health* [Internet]. 2020 [citado 20 junio 2022]; (12):85–93. Disponible en: http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0873-30152020000200085&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
175. Saputro I, Nashori F, Sulistyarini RI. Promoting resilience among family caregiver of cancer through Islamic religious coping. *Indig J Ilm Psikol* [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 6(2):55–66. Disponible en: <https://journals.ums.ac.id/index.php/indigenous/article/view/13581/6956>
176. Costa LP, Comassetto I, Santos RM dos, Santos AAP, Malta GO, Alves KMC. Existential transformations in the process of facing amyotrophic lateral sclerosis by the family caregiver. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2021 [citado 9 de junio de 2022];42. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/rgenf/a/nw7WYwmK9bJsP3Wxh4mLVLr/?lang=en>
177. Ng HY, Griva K, Lim HA, Tan JYS, Mahendran R. The burden of filial piety: A qualitative study on caregiving motivations amongst family caregivers of patients with cancer in Singapore. *Psychol Health* [Internet]. 2016 [citado 20 junio 2022]; 31(11):1293–310. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1204450>
178. Kristanti MS, Effendy C, Utarini A, Vernooij-Dassen M, Engels Y. La experiencia de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en un país asiático: un enfoque de teoría fundamentada. *Palliat Med* [Internet]. 2019 [citado 20 junio 2022]; 33(6):676–84. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216319833260>
179. Schulz R, Savla J, Czaja SJ, Monin J. The role of compassion, suffering,

- and intrusive thoughts in dementia caregiver depression. *Aging Ment Health* [Internet]. 2017 [citado 20 junio 2022]; 21(9):997–1004. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1191057>
180. MacDougall M, Steffen A. Self-efficacy for controlling upsetting thoughts and emotional eating in family caregivers. *Aging Ment Health* [Internet]. 2017 [citado 20 junio 2022]; 21(10):1058–64. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1196335>
181. Grano C, Lucidi F, Violani C. The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in family caregivers of patients with Alzheimer disease: a longitudinal study. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2017 [citado 20 junio 2022]; 29(7):1095–103. Disponible en: <http://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/relationship-between-caregiving-selfefficacy-and-depressive-symptoms-in-family-caregivers-of-patients-with-alzheimer-disease-a-longitudinal-study/905F07007C232DCF4718BED3303B64CE>
182. Min A, Currin F, Razo G, Connelly K, Shih PC. Can I Take a Break? Facilitating In-Home Respite Care for Family Caregivers of Older Adults. *AMIA Annu Symp Proc 2020* [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 850–9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8075491/>
183. Mensie LC, Steffen AM. Depressive Symptoms and Use of Home-Based Respite Time in Family Caregivers. *Home Health Care Serv Q* [Internet]. 2010 [citado 20 junio 2022]; 29(3):120–37. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/01621424.2010.511514>
184. Shi J, Chan K, Ferretti L, McCallion P. Caregiving Load and Respite Service Use: A Comparison between Older Caregivers and Younger Caregivers. *J Gerontol Soc Work* [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 61(1):31–44. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/01634372.2017.1391364>
185. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria* [Internet]. 2018 [citado 20 junio 2022]; 50(5):282–90. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656717302202>
186. Quinn C, Clare L, McGuinness T, Woods RT. The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. *Int*

- Psychogeriatr [Internet]. 2012 [citado 20 junio 2022];24(11):1816–26. Disponible en: <http://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/impact-of-relationships-motivations-and-meanings-on-dementia-caregiving-outcomes/C7ED79078A158D8A9DCEB7F67944BA1B>
187. Golembiewski JA, Zeisel J. Salutogenic Approaches to Dementia Care. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. The Handbook of Salutogenesis [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 9 junio 2022]. p. 513–32. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_48
188. Steinfeldt VØ, Agerup LC, Jacobsen AH, Skjødt U. Convertirse en cuidador familiar de una persona con demencia: una revisión de la literatura sobre las necesidades de los cuidadores familiares. SAGE Open Nurs [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 7: 1-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/23779608211029073>
189. Levasseur M, Naud D. The Application of Salutogenesis for Social Support and Participation: Toward Fostering Active and Engaged Aging at Home. En: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., editores. The Handbook of Salutogenesis [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [citado 9 junio 2022]. p. 249–58. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_25
190. Antunes PF, Marques PAO. Transition to the family caregiver role in Portugal. Porto Biomed J [Internet]. 2017 [citado 20 junio 2022]; 2(6):254–9. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2444866417300028>
191. Bucki B, Spitz E, Etienne AM, Le Bihan E, Baumann M. Health capability of family caregivers: how different factors interrelate and their respective contributions using a Bayesian approach. BMC Public Health [Internet]. 2016 [citado 20 junio 2022]; 16(1):364. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3027-8>
192. Lopez J, Romero-Moreno R, Marquez-González M, Losada A. Spirituality and self-efficacy in dementia family caregiving: trust in God and in yourself. Int Psychogeriatr [Internet]. 2012 [citado 20 junio 2022]; 24(12):1943–52. Disponible en: <http://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/spirituality-and-selfefficacy-in-dementia-family-caregiving-trust-in-god-and-in->

[yourself/9F2113F176691CD2E2CC1CCDD5A2C471](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jan.14561)

193. Yu DSF, Cheng ST, Kwok T. Developing and testing of an integrative theoretical model to predict positive aspects of caregiving among family caregivers of persons with dementia: A study protocol. *J Adv Nurs* [Internet]. 2021 [citado 20 junio 2022]; 77(1):401–10. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jan.14561>
194. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Calificación de la discapacidad. Manual. [Internet]. Dirección Nacional de Normatización; 2018 [citado 14 mayo 2022]. Disponible en: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf



11. ANEXOS



ANEXO 1: DEFINICIÓN DE VARIABLES

VARIABLE DEPENDIENTE: Estilo de vida promotor de salud

DEFINICIÓN NOMINAL (DN):

Patrón multidimensional auto-iniciado de acciones y percepciones que sirven para mantener o mejorar el nivel de bienestar, de autorrealización y plenitud del individuo ⁽⁷³⁾.

DEFINICIÓN OPERACIONAL (DO):

Se midió a través del Cuestionario Estilo de Vida Promotor de Salud II (CEVPS II), consta de 52-items con un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos para medir la frecuencia de autoreporte de conductas promotoras de salud en las dimensiones de: actividad física, nutrición, relaciones interpersonales, crecimiento espiritual, manejo del estrés y responsabilidad por la salud ⁽¹⁰⁷⁾.

El puntaje teórico varía de 52 a 208 puntos, donde los puntajes más altos indican una participación más frecuente en los comportamientos de salud. Para la evaluación, se calcularon las medias de las respuestas del puntaje general ⁽¹⁰⁹⁾.

Se consideró el puntaje medio obtenido en el CEVPS II, mientras más alto fue el puntaje obtenido por la cuidadora familiar mejor EVPS.

La variable se categorizó según el puntaje total obtenido en:

1. EVPS saludable: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en el CEVPS II.

2. EVPS no saludable: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en el CEVPS II.

También se categorizó de acuerdo a la frecuencia promedio de las conductas saludables obtenidas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, de la siguiente manera:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Rutinariamente

Dimensiones:

- **Actividad física:**

DN: Es la participación regular en actividades ligeras, moderadas y/o intensas, dentro de un programa planeado, o bien como parte de la vida diaria o actividades de tiempo libre que contribuyan al cuidado de la salud (41).

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 4, 10, 16, 22, 28, 34, 40 y 46. Los puntajes de la dimensión actividad física oscilan entre 8 a 32 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión actividad física.
2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión actividad física.

La frecuencia de realización de actividad física se estableció según el puntaje promedio de las repuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, así se categorizó en:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Rutinariamente

- **Nutrición:**

DN: Es la selección y consumo informado de los alimentos como parte de una alimentación apropiada y balanceada que contenga las cantidades adecuadas de nutrientes en relación a los requerimientos corporales ⁽⁴¹⁾.

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 2, 8, 14, 20, 26, 32, 38, 44 y 50. Los puntajes de la dimensión nutrición oscilan entre 9 a 36 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión nutrición.
2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión nutrición.

La frecuencia de realización conductas promotoras de nutrición se estableció según el puntaje promedio de las repuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, así se categorizó en:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente

4. Rutinariamente

- **Relaciones interpersonales:**

DN: Son comportamientos referentes a la interacción social, implica compartir y expresar pensamientos y sentimientos a través de la comunicación verbal y no verbal promoviendo relaciones significativas con los demás ⁽⁴¹⁾.

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 1, 7, 13, 19, 25, 31, 37, 43 y 49. Los puntajes de la dimensión relaciones interpersonales oscilan entre 9 a 36 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión relaciones interpersonales.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión relaciones interpersonales.

La frecuencia de realización conductas promotoras de relaciones interpersonales se estableció según el puntaje promedio de las repuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, así se categorizó en:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Rutinariamente

- **Crecimiento espiritual:**

DN: Se centra en el desarrollo de los recursos internos a través del crecimiento, conexión y desarrollo, proporcionando una paz interior, sensación de armonía, plenitud y conexión con el universo ⁽⁴¹⁾.

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 1 6, 12, 18, 24, 30, 36, 42, 48 y 52. Los puntajes de la dimensión crecimiento espiritual oscilan entre 9 a 36 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión crecimiento espiritual.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión crecimiento espiritual.

La frecuencia de realización conductas promotoras de crecimiento espiritual se estableció según el puntaje promedio de las repuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, así se categorizó en:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Rutinariamente

- **Manejo del estrés:**

DN: Es el conjunto de respuestas ante una situación estresante, son la identificación y puesta en práctica de los recursos psicológicos y físicos para controlar o reducir la tensión ⁽⁴¹⁾.

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 5, 11, 17, 23, 29, 35, 41 y 47. Los puntajes de la dimensión manejo del estrés oscilan entre 8 a 32

puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión manejo del estrés.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión manejo del estrés.

La frecuencia de realización conductas promotoras de manejo del estrés se estableció según el puntaje promedio de las repuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, así se categorizó en:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Rutinariamente

- **Responsabilidad por la salud:**

DN: Es un sentido activo de responsabilidad por el propio bienestar que incluye comportamientos de auto-observación, informarse y educarse acerca de la salud, ejercer un uso oportuno de los servicios de salud y un consumo informado de asistencia profesional ⁽⁴¹⁾.

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 3, 9, 15, 21, 27,33, 39, 45 y 51. Los puntajes de la dimensión responsabilidad por la salud oscilan entre 9 a 36 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión responsabilidad por la salud.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión responsabilidad por la salud.

La frecuencia de realización conductas promotoras de responsabilidad por la salud se estableció según el puntaje promedio de las repuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, así se categorizó en:

1. Nunca
2. A veces
3. Frecuentemente
4. Rutinariamente



VARIABLES INDEPENDIENTES:

Características bio-socioculturales de la cuidadora familiar:

Biológicas:

- **Edad.**

DN: Tiempo transcurrido desde el nacimiento de la persona hasta el momento de la aplicación del instrumento, medido en años cumplidos.

DO: Se consideró la edad declarada por el/la entrevistado/a en el cuestionario semiestructurado.

- **Sexo.**

DN: Es la condición natural de hombre o mujer.

DO: Se consideró el sexo civil del encuestado determinado en el momento del parto.

- **Identificación étnica.**

DN: Sentido compartido de identidad con valores y prácticas culturales que distinguen a los grupos humanos.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Indígena
2. Afro ecuatoriano
3. Mestizo
4. Mulato
5. Blanco
6. Montubio
7. Otro

- **Presencia de enfermedad crónica.**

DN: Diagnóstico médico de enfermedad en la cuidadora familiar que tenga una o más de las siguientes características: sea permanente, deje una discapacidad residual, sea causada por una alteración patológica irreversible, requiera una capacitación especial del paciente para su rehabilitación o pueda requerir un largo período de supervisión, observación o cuidado.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

Socioculturales:

- **Nivel de escolaridad.**

DN: Número de años de educación formal cursados y aprobados por la persona, medidos en los niveles determinados por el Ministerio de Educación.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado. Para el análisis se consideraron las siguientes categorías:

- Sin escolaridad
- Educación inicial
- Educación básica
- Bachillerato
- Educación superior

● **Situación de pareja.**

DN: Es la condición de convivencia estable de pareja, determinada ya sea por el vínculo matrimonial o lazo afectivo declarado por la persona encuestada.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron dos categorías:

1. Sin pareja
2. Con pareja

● **Parentesco con la persona con discapacidad severa.**

DN: Lazo consanguíneo o social que tiene la cuidadora con la persona con discapacidad severa.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Madre/padre
2. Pareja
3. Hermano/a
4. Hija/o
5. Otro

- **Religión.**

DN: Sistema de creencias y prácticas acerca de lo considerado como divino o sagrado, tanto personales como colectivas, de tipo existencial, moral y espiritual.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

- **Nivel de compromiso religioso.**

DN: Importancia que tienen las creencias y prácticas religiosas en la vida de la cuidadora familiar.

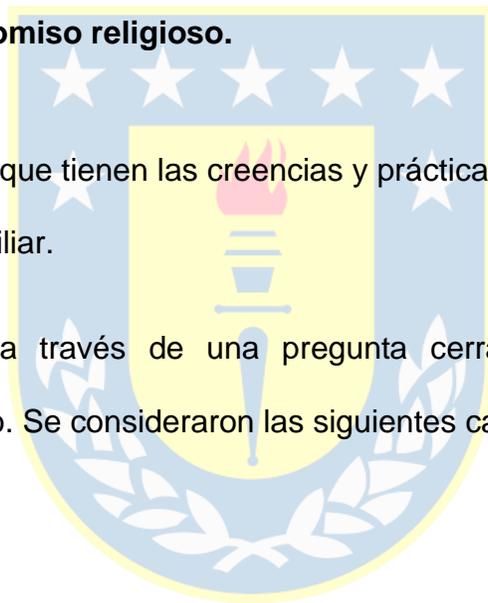
DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Alto
2. Medio
3. Bajo

- **Lugar de residencia.**

DN: Lugar en que la persona vive en el momento de la aplicación del instrumento.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.



- **Ingreso económico familiar.**

DN: Cantidad de dinero con el que cuenta la familia en forma regular para su manutención, producto de la suma del ingreso personal de cada uno de los miembros de la familia.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

- **Personas con quien vive.**

DN: Número de personas que comen y duermen regularmente en la misma unidad de vivienda.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Padre del cuidador
2. Madre del cuidador
3. Pareja del cuidador
4. Hijos
5. Hermanos
6. Otros familiares
7. Otros no familiares

- **Existencia de otras cargas familiares.**

DN: Personas que comparten el domicilio con la cuidadora familiar, que no disponen de una fuente de renta individual y viven a expensas del ingreso económico familiar.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Padre del cuidador
2. Madre del cuidador
3. Pareja del cuidador
4. Hijos menores de edad
5. Hijos mayores de edad
6. Hermanos
7. Otros familiares
8. Otros no familiares

Características del cuidado:

- **Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora.**

DN: Tiempo transcurrido desde que inicio de la actividad de cuidadora hasta la aplicación del instrumento, medido en años y meses.

DO: Se consideró los años y meses declarados por el/la entrevistado/a en el cuestionario semiestructurado.

- **Número de horas del día dedicadas al cuidado.**

DN: Tiempo en horas al día que la cuidadora dedica al cuidado de la persona con discapacidad.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

- **Disponibilidad de apoyo para el cuidado.**

DN: Existencia y disponibilidad de una fuente de ayuda que supla el cuidado de la persona con discapacidad severa cuando la cuidadora familiar no pueda hacerlo por ausencia o enfermedad.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

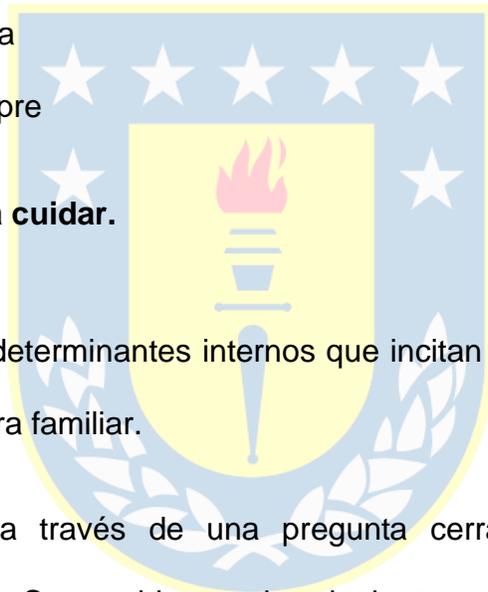
1. Nunca
2. Casi nunca
3. A veces
4. Casi siempre
5. Siempre

- **Motivación para cuidar.**

DN: Factores o determinantes internos que incitan a una persona a ejercer el rol de cuidadora familiar.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Cumplir con un deber/obligación
2. Reciprocidad o gratitud
3. Deseo de ayudar de forma desinteresada
4. Responsabilidad filial
5. Sentimientos de culpa del pasado
6. Por aprobación social
7. Otro



Características bio-socioculturales de la persona cuidada:

- **Edad.**

DN: Tiempo transcurrido desde el nacimiento de la persona con discapacidad hasta el momento de la aplicación del instrumento, medido en años cumplidos.

DO: Se consideró la edad calculada en base a la fecha de nacimiento reportada en el carné de discapacidad el día de aplicación del instrumento recolector de datos.

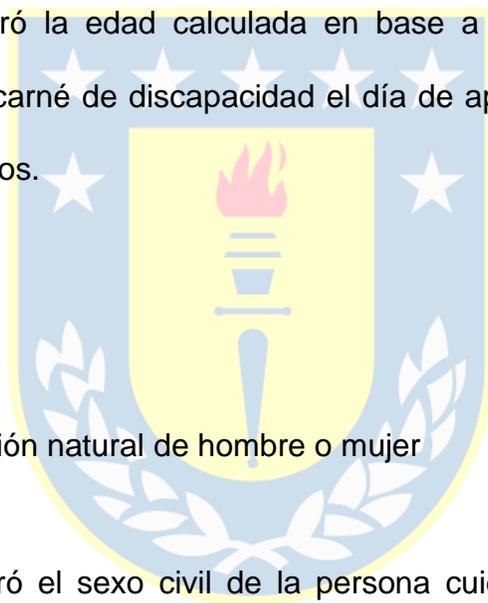
- **Sexo.**

DN: Es la condición natural de hombre o mujer

DO: Se consideró el sexo civil de la persona cuidada determinado en el momento del parto.

- **Identificación étnica.**

DN: Sentido compartido de identidad con valores y prácticas culturales que distinguen a los grupos humanos.



DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Indígena
2. Afro ecuatoriano
3. Mestizo
4. Mulato
5. Blanco
6. Montubio
7. Otro

- **Presencia de enfermedad crónica.**

DN: Diagnóstico médico de una enfermedad distinta a la discapacidad severa que cumpla con una o más de las siguientes características: sea permanente, deje una discapacidad residual, sea causada por una alteración patológica irreversible, requiera una capacitación especial del paciente para su rehabilitación o pueda requerir un largo período de supervisión, observación o cuidado.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado

- **Tipo de discapacidad de la persona cuidada.**

DN: Definición médica de la enfermedad y/o discapacidad que afecta a la persona.

DO: Se completó con la información registrada en el carné el día de aplicación del instrumento recolector de datos. Para el análisis de categorizó en:

- Física
 - Intelectual
 - Múltiple
 - Psicosocial
- **Porcentaje de discapacidad.**

DN: Categorización de Dependencia descrito en porcentaje

DO: Se completó con la información registrada en el carné de discapacidad el día de aplicación del instrumento. Para el análisis de categorizó en ⁽¹⁹⁴⁾:

- Ninguna discapacidad: 0 a 4%
 - Discapacidad leve: 5 a 24%
 - Moderada: 25 a 49%
 - Grave: 50 a 74%
 - Muy grave: 75 a 95%
 - Completa: 96 a 100%
- **Nivel de escolaridad.**

DN: Número de años de educación formal cursados y aprobados por la persona con discapacidad, medidos en los niveles determinados por el Ministerio de Educación.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las categorías:

- Sin escolaridad
- Educación inicial
- Educación básica

- Bachillerato
- Educación superior
- **Situación de pareja.**

DN: Es la condición de convivencia estable de pareja, determinada ya sea por el vínculo matrimonial o lazo afectivo declarado por la persona encuestada.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron dos categorías:

1. Sin pareja
2. Con pareja

- **Religión.**

DN: Sistema de creencias y prácticas acerca de lo considerado como divino o sagrado, tanto personales como colectivas, de tipo existencial, moral y espiritual.

DO: Se midió a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

- **Nivel de compromiso religioso.**

DN: Importancia que tienen las creencias y prácticas religiosas en la vida de la persona con discapacidad severa.

DO: Se midió a través de una pregunta cerrada en el cuestionario semiestructurado. Se consideraron las siguientes categorías:

1. Alto
2. Medio

3. Bajo

Factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar:

Sentido de coherencia.

DN: Sensación de seguridad dominante, duradera y dinámica, de la capacidad del sujeto para comprender cómo está organizada su vida y cómo se sitúa él frente al mundo; mostrarse capaz de manejarla y sentir que tiene sentido, que la propia vida está orientada hacia metas que se desean alcanzar.

DO: Se midió con el OLQ-13, que es un cuestionario de 13 ítems, con un formato de respuesta tipo Likert de 7 puntos con el que se evalúan tres dimensiones: significatividad, comprensibilidad y manejabilidad. El rango de puntuación total oscila desde un valor mínimo de 13 puntos y un máximo de 91 puntos, Para la evaluación, se calcularon las medias de las respuestas del puntaje general. Se consideró el puntaje medio obtenido en el OLQ-13, mientras más alto fue el puntaje obtenido por el cuidador familiar mejor fue el sentido de coherencia.

El puntaje global del OLQ-13, se categorizó en:

1. Alto: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en el OLQ-13.

2. Bajo: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en el OLQ-13.

La puntuación de cada dimensión se obtuvo al calcular la puntuación media de las respuestas individuales por dimensión.

Dimensiones:

- **Comprensibilidad.**

DN: Es la habilidad de entender lo que acontece, los estímulos derivados de los entornos internos y externos en el curso de la vida ^(13,14).

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 2, 6, 8, 9 y 11. Los puntajes de la dimensión comprensibilidad oscilan entre 5 a 35 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión comprensibilidad.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión comprensibilidad.

- **Manejabilidad.**

DN: Es el grado en que los individuos entienden que los recursos adecuados para hacer frente a las demandas del medio se encuentran a su disposición.

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 3, 5, 10 y 13. Los puntajes de la dimensión manejabilidad oscilan entre 4 a 28 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión manejabilidad.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión manejabilidad.

- **Significatividad.**

DN: Es la capacidad de convertir lo que se hace en satisfactorio y con significado para la vida, se refiere al valor que el sujeto otorga a lo que acontece, independientemente de la forma en la que ocurra ⁽⁵⁴⁾.

DO: La dimensión se midió sumando los ítems: 1, 4, 7 y 12. Los puntajes de la dimensión significatividad oscilan entre 4 a 28 puntos, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión significatividad.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión significatividad.

Autoeficacia del cuidado.

DN: Grado de capacidad que las cuidadoras creen tener para realizar las diferentes actividades del cuidado y responder a tres dominios de alto desafío

como son: obtener un respiro, manejo de conductas disruptivas y controlar los pensamientos perturbadores activados por las actividades de cuidadora ⁽⁷²⁾

DO: Se midió con la Escala Revisada para la Autoeficacia del cuidado (RSCSE), consta de 15 ítems, con un formato de respuesta de 0 a 100 puntos con el que se evalúan tres dimensiones de autoeficacia del cuidado: obtener un respiro, manejo de conductas disruptivas y controlar los pensamientos perturbadores. Para la evaluación, se calcularon las medias de las respuestas del puntaje general. Se consideró el puntaje medio obtenido en la RSCSE, mientras más alto fue el puntaje obtenido por la cuidadora familiar mejor fue la autoeficacia del cuidado percibida.

El puntaje global de la RSCSE, se categorizó en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la RSCSE.
2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la RSCSE.

La puntuación de cada dimensión se obtuvo al calcular la puntuación media de las respuestas individuales por dimensión.

Dimensiones:

- **Autoeficacia para obtener un respiro.**

DN: Son los comportamientos que las cuidadoras pueden adoptar para

reducir su propia angustia y mejorar su bienestar.

DO: Las puntuaciones de los ítems 1, 2, 3, 4 y 5 que corresponden a la dimensión obtención de respiro se promediaron para obtener clasificaciones de la subescala, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión obtención de respiro.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión obtención de respiro.

- **Autoeficacia para manejo conductas disruptivas.**

DN: Son los comportamientos de las cuidadoras en el uso de habilidades de resolución de problemas.

DO: Las puntuaciones de los ítems 6, 7, 8, 9 y 10 que corresponden a la dimensión manejo de conductas disruptivas se promediaron para obtener clasificaciones de la subescala, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión respuesta a conductas disruptivas.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión respuesta a conductas disruptivas.

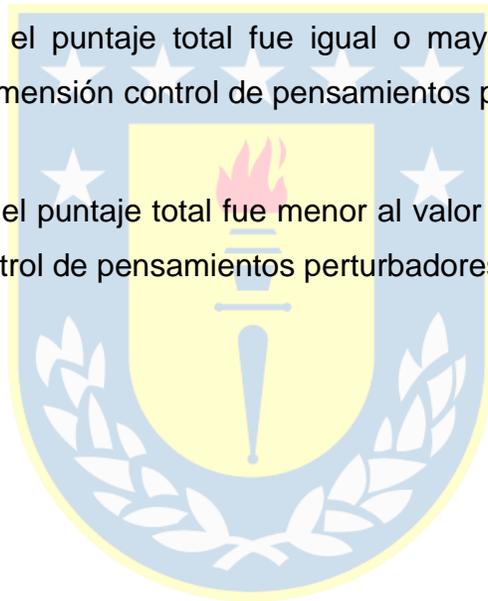
- **Autoeficacia para control de pensamientos perturbadores.**

DN: Confianza de la cuidadora para manejar pensamientos angustiantes e inútiles acerca de su situación de cuidado.

DO: Las puntuaciones de los ítems 11, 12, 13, 14 y 15 que corresponden a la dimensión control de pensamientos perturbadores se promediaron para obtener clasificaciones de la subescala, esta dimensión se categorizó según el puntaje obtenido en:

1. Alta: Cuando el puntaje total fue igual o mayor al valor de la media obtenida en la dimensión control de pensamientos perturbadores.

2. Baja: Cuando el puntaje total fue menor al valor de la media obtenida en la dimensión control de pensamientos perturbadores.



ANEXO 2 : CUESTIONARIO SEMIESTRUCTURADO



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DIRECCION DE POSTGRADO
PROGRAMA DOCTORADO EN ENFERMERIA



Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de. Quito-Ecuador 2019-2021

CUESTIONARIO SEMIESTRUCTURADO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Formulario N°:

Código de la cuidador familiar:

Esta investigación se realiza con el objetivo de analizar la relación entre los factores cognitivo-afectivos de la cuidadora familiar, las características bio-socioculturales y las características del cuidado con en el estilo de vida promotor de salud de las cuidadoras familiares que residen en el Distrito Metropolitano de Quito.

Para lo cual su colaboración es de suma importancia y se agradece de antemano por tomarse el tiempo de responder los cuestionarios. Sus respuestas serán tratadas bajo estrictas normas confidencialidad y de garantía del anonimato.

Por favor responda de la forma más sincera posible:

DATOS DEL CUIDADOR FAMILIAR

1. Edad:	Años cumplidos <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>															
2. Sexo:	1. Hombre <input type="checkbox"/>	2. Mujer <input type="checkbox"/>														
3. Auto identificación étnica	<table border="1"><tr><td>1. Indígena</td><td><input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>2. Afro ecuatoriano</td><td><input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>3. Mestizo</td><td><input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>4. Mulato</td><td><input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>5. Blanco</td><td><input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>6. Montubio</td><td><input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>7. Otro</td><td><input type="checkbox"/></td></tr></table>		1. Indígena	<input type="checkbox"/>	2. Afro ecuatoriano	<input type="checkbox"/>	3. Mestizo	<input type="checkbox"/>	4. Mulato	<input type="checkbox"/>	5. Blanco	<input type="checkbox"/>	6. Montubio	<input type="checkbox"/>	7. Otro	<input type="checkbox"/>
1. Indígena	<input type="checkbox"/>															
2. Afro ecuatoriano	<input type="checkbox"/>															
3. Mestizo	<input type="checkbox"/>															
4. Mulato	<input type="checkbox"/>															
5. Blanco	<input type="checkbox"/>															
6. Montubio	<input type="checkbox"/>															
7. Otro	<input type="checkbox"/>															

4. ¿Ha sido diagnosticada con alguna enfermedad crónica?	1. Si <input type="checkbox"/> 2. No <input type="checkbox"/>	Si respondió si: ¿Cuál? _____										
5. Último año de estudio aprobado:	_____											
6. Situación de pareja	1. Con pareja <input type="checkbox"/> Tiempo de convivencia: _____	2. Sin pareja <input type="checkbox"/>										
7. Parentesco con la persona con discapacidad severa	<table border="1" data-bbox="787 667 1243 856"> <tr><td>1. Madre/padre</td><td></td></tr> <tr><td>2. Pareja</td><td></td></tr> <tr><td>3. Hermano/a</td><td></td></tr> <tr><td>4. Hija/o</td><td></td></tr> <tr><td>5. Otro</td><td></td></tr> </table> ¿Cuál? _____		1. Madre/padre		2. Pareja		3. Hermano/a		4. Hija/o		5. Otro	
1. Madre/padre												
2. Pareja												
3. Hermano/a												
4. Hija/o												
5. Otro												
8. Religión	_____											
9. ¿Qué importancia tienen las creencias y prácticas religiosas en su vida?	<table border="1" data-bbox="787 1073 1243 1188"> <tr><td>1. Alta</td><td></td></tr> <tr><td>2. Media</td><td></td></tr> <tr><td>3. Baja</td><td></td></tr> </table> ¿Por qué? _____ _____		1. Alta		2. Media		3. Baja					
1. Alta												
2. Media												
3. Baja												
10. Lugar de residencia	Parroquia: _____											
	Área.	1. Urbana <input type="checkbox"/> 2. Rural <input type="checkbox"/>										
	Barrio/ Localidad: _____											
	Vivienda N°: _____											
11. ¿Cuál es el ingreso económico familiar?	_____ dólares mensuales											

<p>12. Además de usted y la persona con discapacidad, ¿quiénes más viven en esta casa?</p>	<table border="1" data-bbox="740 226 1292 531"> <thead> <tr> <th>Parentesco con el cuidador</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>1. Padre</td><td></td></tr> <tr><td>2. Madre</td><td></td></tr> <tr><td>3. Pareja</td><td></td></tr> <tr><td>4. Hijos</td><td></td></tr> <tr><td>5. Hermanos</td><td></td></tr> <tr><td>6. Otros familiares</td><td></td></tr> <tr><td>7. Otros no familiares</td><td></td></tr> </tbody> </table> <p>Total de miembros de la familia incluyendo al cuidador y la persona con discapacidad <input type="text"/></p>	Parentesco con el cuidador	N°	1. Padre		2. Madre		3. Pareja		4. Hijos		5. Hermanos		6. Otros familiares		7. Otros no familiares			
Parentesco con el cuidador	N°																		
1. Padre																			
2. Madre																			
3. Pareja																			
4. Hijos																			
5. Hermanos																			
6. Otros familiares																			
7. Otros no familiares																			
<p>13. De las personas que viven con usted, ¿Cuáles no tienen una fuente de ingreso económico individual?</p>	<table border="1" data-bbox="716 716 1317 1094"> <thead> <tr> <th>Parentesco con el cuidador</th> <th>Carga familiar</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>1. Padre</td><td></td></tr> <tr><td>2. Madre</td><td></td></tr> <tr><td>3. Pareja</td><td></td></tr> <tr><td>4. Hijos menores de edad</td><td></td></tr> <tr><td>5. Hijos mayores de edad</td><td></td></tr> <tr><td>6. Hermanos</td><td></td></tr> <tr><td>7. Otros familiares</td><td></td></tr> <tr><td>8. Otros no familiares</td><td></td></tr> </tbody> </table>	Parentesco con el cuidador	Carga familiar	1. Padre		2. Madre		3. Pareja		4. Hijos menores de edad		5. Hijos mayores de edad		6. Hermanos		7. Otros familiares		8. Otros no familiares	
Parentesco con el cuidador	Carga familiar																		
1. Padre																			
2. Madre																			
3. Pareja																			
4. Hijos menores de edad																			
5. Hijos mayores de edad																			
6. Hermanos																			
7. Otros familiares																			
8. Otros no familiares																			

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO

<p>14. ¿ Cuánto tiempo ha transcurrido desde que inició a cuidar a su familiar?</p>	<p>_____ años _____ meses</p>
<p>15. ¿Cuántas horas del día se dedica al cuidado de la persona con discapacidad?</p>	<p>_____ Horas diarias</p>

<p>16. ¿Con qué frecuencia cuenta con alguien que le ayude con el cuidado de su familiar cuando usted está enfermo o no puede hacerlo?</p>	<table border="1"> <tr><td>1. Nunca</td><td></td></tr> <tr><td>2. Casi nunca</td><td></td></tr> <tr><td>3. A veces</td><td></td></tr> <tr><td>4. Casi siempre</td><td></td></tr> <tr><td>5. Siempre</td><td></td></tr> </table>	1. Nunca		2. Casi nunca		3. A veces		4. Casi siempre		5. Siempre					
1. Nunca															
2. Casi nunca															
3. A veces															
4. Casi siempre															
5. Siempre															
<p>17. ¿Cuál es la razón por la que usted cuida a su familiar?</p>	<table border="1"> <tr><td>1. Cumplir con un deber/obligación</td><td></td></tr> <tr><td>2. Reciprocidad o gratitud</td><td></td></tr> <tr><td>3. Deseo de ayudar de forma desinteresada</td><td></td></tr> <tr><td>4. Responsabilidad</td><td></td></tr> <tr><td>5. Sentimientos de culpa del pasado</td><td></td></tr> <tr><td>6. Por aprobación social</td><td></td></tr> <tr><td>7. Otro</td><td></td></tr> </table> <p>¿Cuál? _____</p>	1. Cumplir con un deber/obligación		2. Reciprocidad o gratitud		3. Deseo de ayudar de forma desinteresada		4. Responsabilidad		5. Sentimientos de culpa del pasado		6. Por aprobación social		7. Otro	
1. Cumplir con un deber/obligación															
2. Reciprocidad o gratitud															
3. Deseo de ayudar de forma desinteresada															
4. Responsabilidad															
5. Sentimientos de culpa del pasado															
6. Por aprobación social															
7. Otro															
<p>18. ¿Qué ha significado para usted vivir esta experiencia de cuidar a su familiar?</p>	<p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>														

DATOS DE LA PERSONA CUIDADA

<p>19. Edad:</p>	<p>Años cumplidos <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/></p>															
<p>20. Sexo:</p>	<p>1. Hombre <input type="checkbox"/></p>	<p>2. Mujer <input type="checkbox"/></p>														
<p>21. Identificación étnica</p>	<table border="1"> <tr><td>1. Indígena</td><td></td></tr> <tr><td>2. Afro ecuatoriano</td><td></td></tr> <tr><td>3. Mestizo</td><td></td></tr> <tr><td>4. Mulato</td><td></td></tr> <tr><td>5. Blanco</td><td></td></tr> <tr><td>6. Montubio</td><td></td></tr> <tr><td>7. Otro</td><td></td></tr> </table>		1. Indígena		2. Afro ecuatoriano		3. Mestizo		4. Mulato		5. Blanco		6. Montubio		7. Otro	
1. Indígena																
2. Afro ecuatoriano																
3. Mestizo																
4. Mulato																
5. Blanco																
6. Montubio																
7. Otro																

22. Además de la discapacidad ¿Ha sido diagnosticado con alguna otra enfermedad crónica?	1. Si <input type="checkbox"/> 2. No <input type="checkbox"/>	Si respondió si: ¿Cuál? _____						
23. Tipo de discapacidad del sujeto de cuidado	_____	24. Porcentaje: _____						
25. Último año de estudio aprobado:	_____							
26. Situación de pareja	1. Con pareja <input type="checkbox"/> Tiempo de convivencia: _____	2. Sin pareja <input type="checkbox"/>						
27. Religión	_____							
28. ¿Qué importancia tienen las creencias y prácticas religiosas en la vida de la persona cuidada?	<table border="1" data-bbox="764 1066 1219 1182"> <tr> <td>1. Alta</td> <td></td> </tr> <tr> <td>2. Media</td> <td></td> </tr> <tr> <td>3. Baja</td> <td></td> </tr> </table> <p>¿Por qué? _____</p> <p>_____</p>		1. Alta		2. Media		3. Baja	
1. Alta								
2. Media								
3. Baja								

Hasta ahora se le ha solicitado la información sobre datos generales. A continuación se aplicarán los cuestionarios sobre su percepción de aspectos individuales, para ello usted recibirá una cartilla con las opciones de respuesta de cuestionario en cuestionario conforme se vayan completando cada uno.

Si necesita mayor explicación no dude en solicitarla.

ANEXO 3: CUESTIONARIO DEL ESTILO DE VIDA II (CEVPS II)

INSTRUCCIONES:

Este cuestionario contiene oraciones acerca de su estilo de vida o hábitos personales al presente. Por favor, responda a cada oración lo más exacto posible y trate de no pasar por alto ninguna oración. Indique la frecuencia con la que usted se dedica a cada conducta o costumbre:

N = nunca,
A = algunas veces
M = frecuentemente
R = rutinariamente

		Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Rutinariamente
1	Converso o hablo sobre mis problemas y preocupaciones con personas allegadas	N	A	M	R
2	Escojo para mi alimentación una dieta baja en grasas, mantecas y aceites	N	A	M	R
3	Informo a un doctor(a) o a otros profesionales de la salud cuando siento cualquier señal o síntoma extraño.	N	A	M	R
4	Sigo una rutina de actividad física diaria.	N	A	M	R
5	Duermo lo suficiente como para sentirme descansado (a)	N	A	M	R
6	Siento que estoy creciendo espiritualmente y cambiando en una forma positiva.	N	A	M	R
7	Alabo o reconozco fácilmente a otras personas por sus éxitos.	N	A	M	R
8	Limito el uso de azúcares y alimentos dulces.	N	A	M	R
9	Leo o veo programas de televisión acerca del mejoramiento de la salud.	N	A	M	R
10	Hago ejercicios fuertes por 20 o más minutos, por lo menos tres veces a la semana (tales y como caminar rápidamente, andar en bicicleta, baile aeróbico).	N	A	M	R
11	Tomo algún tiempo para relajarme todos los días.	N	A	M	R
12	Creo que mi vida tiene propósito.	N	A	M	R

13	Mantengo relaciones significativas y enriquecedoras con las personas que me rodean.	N	A	M	R
14	Como de 6-11 porciones de pan, cereales, arroz, o fideos todos los días.	N	A	M	R
15	Hago preguntas a los profesionales de la salud para poder entender sus instrucciones.	N	A	M	R
16	Camino de 30 a 40 minutos seguidos, 5 o más veces a la semana.	N	A	M	R
17	Acepto aquellas cosas que no puedo cambiar en mi vida.	N	A	M	R
18	Tengo planes para el futuro.	N	A	M	R
19	Paso tiempo con amigos cercanos allegados.	N	A	M	R
20	Como de 2 a 4 porciones de frutas todos los días.	N	A	M	R
21	Busco una segunda opinión, cuando tengo dudas sobre las recomendaciones del personal de salud que me atendió..	N	A	M	R
22	Realizo o practico actividades físicas de recreación (tales como nadar, bailar, andar en bicicleta).	N	A	M	R
23	Me concentro en pensamientos agradables a la hora de acostarme.	N	A	M	R
24	Me siento satisfecho y en paz conmigo mismo(a).	N	A	M	R
25	Se me hace fácil demostrar preocupación, amor y cariño a otros.	N	A	M	R
26	Como de 3 a 5 porciones de vegetales todos los días.	N	A	M	R
27	Converso o hablo mis cuestiones de salud con profesionales de la salud.	N	A	M	R
28	Hago ejercicios para estirar los músculos por lo menos 3 veces por semana.	N	A	M	R
29	Uso métodos específicos para desestresarme.	N	A	M	R
30	Trabajo hacia metas de largo plazo en mi vida.	N	A	M	R
31	Doy y recibo muestras de cariño por las personas que me importan.	N	A	M	R
32	Como de 2 a 3 porciones de leche, yogurt, o queso cada día.	N	A	M	R
33	Examino mi cuerpo por lo menos una vez al mes en busca de cambios físicos o señales peligrosas.	N	A	M	R

34	Hago actividades físicas diariamente (tales como caminar a la hora del almuerzo, utilizar escaleras en vez de ascensores, bajarme del bus una parada antes del lugar de destino y, caminar).	N	A	M	R
35	Mantengo un balance del tiempo entre el trabajo y pasatiempos.	N	A	M	R
36	Considero que cada día en mi vida es interesante y motivador.	N	A	M	R
37	Busco maneras de satisfacer mis necesidades de intimidad.	N	A	M	R
38	Como solamente de 2 a 3 porciones de carne, pollo, pescado, frijoles, huevos y/o nueces todos los días.	N	A	M	R
39	Pido información de los profesionales de la salud sobre cómo cuidar bien de mí misma(o).	N	A	M	R
40	Examino mi pulso cuando estoy haciendo ejercicios.	N	A	M	R
41	Practico relajación o meditación por 15-20 minutos diariamente.	N	A	M	R
42	Estoy consciente de lo que es importante para mí en la vida.	N	A	M	R
43	Busco apoyo de un grupo de personas que se preocupan por mí.	N	A	M	R
44	Leo las etiquetas nutritivas para identificar el contenido de grasas y sal en los alimentos empacados.	N	A	M	R
45	Asisto a actividades educativas sobre el cuidado de salud personal.	N	A	M	R
46	Alcanzo mi pulso cardíaco objetivo cuando hago ejercicios.	N	A	M	R
47	Mantengo un balance para prevenir el cansancio.	N	A	M	R
48	Me siento unido(a) espiritualmente con una fuerza más grande que yo.	N	A	M	R
49	Me pongo de acuerdo con otras personas por medio del diálogo y compromiso.	N	A	M	R
50	Tomo desayuno a diario.	N	A	M	R
51	Busco orientación o consejo cuando es necesario.	N	A	M	R
52	Busco nuevas experiencias y retos.	N	A	M	R

© S.N. Walker, K. Sechrist, N. Pender, 1995 ⁽¹⁰⁹⁾

ANEXO 4: ESCALA REVISADA DE AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO

INSTRUCCIONES:

Este cuestionario contiene preguntas para saber hasta qué punto usted está segura de ser capaz de realizar las actividades que se leerán a continuación.

Puntúe su grado de confianza de 0 a 100 utilizando la escala que se le propone. Por favor indique si algo es absolutamente no aplicable, no le ocurre o no lo piensa en su situación.

1- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando necesita ir usted al médico?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

2- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede con su familiar durante un día cuando usted tiene que salir a hacer sus cosas? (mandados, diligencias)

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

3- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que haga algunas diligencias por usted?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

4- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando usted necesita un descanso?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

5- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede una semana con su familiar cuando usted necesita tiempo para usted mismo?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

6- Cuando su familiar olvida su rutina diaria y pregunta cuándo es la hora de comer justo después de haber comido, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantarle la voz? (aclarar que “responderle” puede ser directamente o con una distracción)

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

7- Cuando se enoja con su familiar porque repite la misma pregunta una y otra vez, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de tranquilizarse a usted mismo?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

8- Cuando su familiar se queja sobre cómo le está tratando, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responder sin discutir (por ejemplo tranquilizándole o distrayéndole)?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

9- Cuando su familiar le pregunta varias veces durante la primera hora después de comer que ¿cuándo estará lista la comida, hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

10- Cuando su familiar le interrumpe varias veces mientras está haciendo la comida, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

11- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre los aspectos negativos o desagradables de cuidar de su familiar?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

12- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo injusto que es que usted tenga que aguantar esta situación (de cuidar de su familiar)?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

13- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar en qué vida tan buena tuvo antes de la enfermedad de su familiar y cuánto ha perdido debido a ello?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

14- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo que se está perdiendo o a lo que está renunciando por cuidar de su familiar?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

15- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el preocuparse sobre problemas futuros que pueden surgir debido al cuidado de su familiar?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No soy capaz de hacerlo en absoluto				Soy capaz de hacerlo moderadamente				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

ANEXO 5: CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de preguntas relacionadas a varios aspectos de su vida. Cada pregunta tiene siete opciones de respuesta.

Por favor, mencione el número que exprese su respuesta considerando el 1 y el 7 como las respuestas opuestas y extremas. Si usted piensa que su respuesta es intermedia indique uno de los números que se encuentran en el medio y que exprese mejor su sentimiento u opinión. Por favor, solo de una respuesta.

1	¿Tiene la sensación de que no le interesa lo que sucede a su alrededor?								
	Nunca o muy rara vez	1	2	3	4	5	6	7	A menudo
2	¿Le ha sucedido en el pasado que se ha sorprendido por el comportamiento de la gente que usted pensaba que conocía muy bien?								
	Nunca me ha sucedido	1	2	3	4	5	6	7	Siempre me ha sucedido
3	¿Le ha ocurrido que las personas con la que usted contaba le decepcionaron?								
	Nunca me ha sucedido	1	2	3	4	5	6	7	Siempre me ha sucedido
4	Hasta el ahora, su vida ha tenido								
	Ninguna meta ni proyecto claro	1	2	3	4	5	6	7	Metas y proyectos muy claros
5	¿Tiene usted la sensación de que ha sido tratado injustamente?								
	A menudo	1	2	3	4	5	6	7	Rara vez o nunca

6	¿Tiene la sensación de que está pasando por una situación extraña y no sabe qué hacer?									
	A menudo	1	2	3	4	5	6	7	Rara vez o nunca	

7	Hacer las cosas que usted hace todos los días es:									
	Una fuente de profundo placer y satisfacción	1	2	3	4	5	6	7	Una fuente de dolor y aburrimiento	

8	¿Tiene usted ideas y sentimientos encontrados/confusos?									
	A menudo	1	2	3	4	5	6	7	Rara vez o nunca	

9	¿Siente usted dentro de sí algo que no le gustaría sentir?									
	A menudo	1	2	3	4	5	6	7	Rara vez o nunca	

10	Muchas personas, inclusive las de carácter fuerte, algunas veces se sienten fracasadas en ciertas situaciones. ¿Con qué frecuencia usted ha sentido esto en el pasado?									
	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	A menudo	

11	Cuando enfrenta algún problema, generalmente ha encontrado que usted:									
	Exageró o minimizó su importancia	1	2	3	4	5	6	7	Vio las cosas en la medida correcta	

12	¿Con qué frecuencia tiene usted la sensación de que tienen poco sentido las cosas que realiza en su vida diaria?									
	A menudo	1	2	3	4	5	6	7	Rara vez o nunca	

13	¿Con qué frecuencia tiene usted la sensación de no poder mantenerse bajo control?									
	A menudo	1	2	3	4	5	6	7	Rara vez o nunca	

“Gracias por su colaboración”

ANEXO 6 : CERTIFICACIÓN DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA DE LA UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN, CHILE



Universidad de Concepción
FACULTAD DE ENFERMERIA



Concepción 27 de Septiembre de 2019

Ref: Resolución N°064-19

Sra.
Martha Parra Aguirre
Investigadora Principal
Presente.

Estimada Investigadora:

Junto con saludar, nos permitimos informar a usted que el Comité Ético Científico (CEC) de la Facultad de Enfermería, integrado por los académicos Luis Luengo M., Maritza Espinoza V. y Mónica Burgos M., en sesión del día 26 de septiembre del año en curso, analizaron la segunda versión del proyecto de investigación "Factores cognitivo afectivos y su relación con el estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador 2019-2021".

Respecto a la última revisión este comité sugiere reconsiderar la entrega de los resultados a través de la vía telefónica, pudiendo ser realizada de manera personal o por escrito al participante, resguardando la confidencialidad de la información. Además considerar que el reporte escrito entregado al Ministerio de Inclusión Económica y Social sean los resultados globales de la investigación.

Este Comité ha resuelto: dado que las sugerencias señaladas anteriormente no revisten un cambio sustancial en el desarrollo del proyecto, se ha decidido su aprobación para continuar con las instancias siguientes para su ejecución.

Atentamente,


Maritza Espinoza V.
Secretaria CEC
Facultad Enfermería


Mónica Burgos
Presidenta CEC
Facultad Enfermería



ANEXO 7: CERTIFICACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD DE LA VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO DE LA UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN, CHILE



Universidad de Concepción
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

CEBB 521 -2019.

Concepción, noviembre de 2019.

CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado el protocolo del **PROYECTO DE TESIS** titulado **“FACTORES COGNITIVO AFECTIVOS Y SU RELACIÓN CON EL ESTILO DE VIDA PROMOTOR DE SALUD DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CONDISCAPACIDAD SEVERA DEL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO-ECUADOR 2019-2021”** presentado por la Enfermera **SRTA. MARTHA AIDA PARRA AGUIRRE**, en calidad de candidata al grado de Doctor en Enfermería de la Universidad de Concepción, junto a su Profesora Guía, **DRA. PATRICIA CID HENRÍQUEZ**, docente del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, y ha comprobado que cumple con las normas y procedimientos éticos y bioéticos establecidos nacional e internacionalmente para estudios que involucran personas.

En la propuesta del Proyecto de Tesis para la obtención del grado de Doctor en Enfermería, el objetivo general es analizar la relación entre los factores cognitivo-afectivos, las características bio-socioculturales y las características del cuidado con el estilo de vida promotor de salud de los cuidadores familiares de personas con discapacidad severa que residen en el Distrito Metropolitano de Quito. Para esto propone desarrollar este proyecto con la ejecución de 09 (nueve) objetivos específicos. Inicialmente pretende describir las características bio-socioculturales del cuidador familiar de personas con discapacidad severa y las características del cuidado que brinda el cuidador familiar en este contexto. Después, prevé evaluar los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y a la autoeficacia del cuidado) y el estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa. Con estos datos pretende analizar la asociación entre la percepción del sentido de coherencia y el estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar y la percepción de la autoeficacia del cuidado y el estilo de vida, además analizar la relación entre las características bio-socioculturales del cuidador familiar y las características del cuidado y entre los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado) con el estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar. Por último, buscará modelar el estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar en función de los factores cognitivo-afectivos del cuidador familiar, las variables bio-socioculturales y las características del cuidado.

En este estudio, que considera un enfoque cuantitativo, no experimental transeccional, descriptivo y correlacional, la participación de cada sujeto seleccionado, cuidadores familiares de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito, que reciben el Bono Estatal Joaquín Gallegos Lara, estará basada en el proceso de consentimiento informado, el cual será debidamente aplicado y documentado, conforme modelo presentado a este Comité institucional.

Todo lo anterior está detalladamente descrito en la “Metodología” del proyecto de tesis.

Barrio Universitario s/n,
Edificio Empredec
Fono (56-41) 2204302
Casilla 160 C - Correo 3, secrevrid@udec.cl
Concepción, Chile



100 AÑOS
DE
DESARROLLO
LIBRE DEL
ESPIRITU



Universidad de Concepción
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

La custodia de las informaciones y de los resultados del estudio que se propone, será de cargo de la Investigadora Responsable, la Enfermera Srta. Martha Aida Parra Aguirre.

La ejecución del Proyecto de Tesis en pauta asegura que no vulnera los derechos y la dignidad de los sujetos participantes en el estudio, garantizando la libertad, la voluntariedad y la privacidad de los mismos, presentando para ello los métodos de protección que aseguran la confidencialidad de los datos de investigación y de custodia estricta de la información obtenida, observando todas las características formales y necesarias para su validez.

Este Comité considera que el Proyecto de Tesis presentado observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, y las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos. Asimismo, considerando que este proyecto contempla estudios que involucran a pacientes de instituciones sanitarias de Ecuador, debe ser sometido a revisión y aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos correspondiente y acreditado por el Ministerio de Salud Pública del Gobierno de la República del Ecuador.

En atención a todo lo anterior y dado que el proyecto de tesis para optar al grado de Doctor en Enfermería presentado por la **SRTA. MARTHA AIDA PARRA AGUIRRE** titulado **"FACTORES COGNITIVO AFECTIVOS Y SU RELACIÓN CON EL ESTILO DE VIDA PROMOTOR DE SALUD DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA DEL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO-ECUADOR 2019-2021"**, no muestra elementos que puedan transgredir las normas y principios éticos y bioéticos de la investigación en seres humanos, así como también los principios rectores de nuestra Institución Universitaria, los delineados en la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación (2010) y las normas relativas adoptadas por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica – CONICYT, este Comité resuelve aprobarlo, confiriendo el presente Certificado.

DRA. MARÍA ANDREA RODRÍGUEZ TASTETS
PRESIDENTA
COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



Barrio Universitario s/n,
Edificio Empreudec
Fono (56-41) 2204302
Casilla 160 C - Correo 3, secrevrid@udec.cl
Concepción, Chile



100 AÑOS
DE
DESARROLLO
LIBRE DEL
ESPIRITU

ANEXO 8: CERTIFICACIÓN DEL SUBCOMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR


UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR
SUBCOMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
Aprobado por MSP: Of. No. MSP-VGV5-2017-0955-O/21-11-2017

**EL SUBCOMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR
SEISH - UCE**

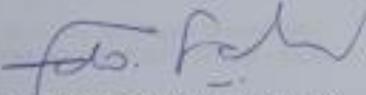
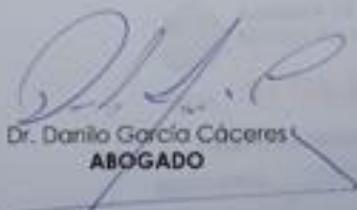
CERTIFICA:

Que conoció el Protocolo de Investigación presentado por la Investigadora **Martha Aída Parra Aguirre**, Estudiante de Doctorado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, Código 038-FCM-UCE-DD-2019, con el tema:

"Factores cognitivo afectivos y su relación con el estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito - Ecuador 2019 - 2021".

Una vez analizados los fundamentos metodológicos, bioéticos y jurídicos del mencionado estudio, el Subcomité de Ética de Investigación en Seres Humanos SEISH - UCE, en Sesión Ordinaria No. 002 - SEISH - UCE - 20 del día 28 de enero de 2020, aprobó emitir la Certificación de la **VIABILIDAD ÉTICA**.

Quito, 28 de enero de 2020

 Dr. Fernando Salazar Manosalvas PRESIDENTE	 Dr. Patricio Pazán León, SECRETARIO
 Dr. Danilo García Cáceres ABOGADO	



Dirección: Ciudadela Universitaria
Edificio de Servicios Generales Planta Baja

Teléfono: 3216-365
E-mail: gmreo@uce.edu.ec / msbastidos@uce.edu.ec

ANEXO 9: SOLICITUD DE BASE DE DATOS DE BENEFICIARIOS BONO JGL

Quito, 22 de agosto de 2018

Doctora
Soledad Vela Yépez
SUBSECRETARIA DE DISCAPACIDADES
Presente.

De mi consideración.

Yo, Martha Aida Parra Aguirre, CC. 1715799209, docente de la Carrera de Enfermería de la Universidad Central de Ecuador y actualmente estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción de Chile, en este momento me encuentro en la fase de propuesta de proyecto de investigación como parte de mi formación académica, en este sentido, la propuesta se titula "FACTORES COGNITIVO AFECTIVOS Y SU RELACIÓN CON LA CONDUCTA PROMOTORA DE SALUD DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS DEPENDIENTES DEL D.M. QUITO-ECUADOR 2018-2021".

Es de mi interés trabajar en la línea de la promoción de la salud de los cuidadores familiares de personas con discapacidad por toda la problemática que estas personas enfrentan ante su realidad como cuidadores, además es importante para el país conocer los factores que promueven o limitan el autocuidado de quienes ejercen el rol de cuidador para con los resultados de esta investigación implementar un modelo de promoción y cuidado de la salud de los cuidadores familiares.

El objetivo de la investigación es analizar la relación entre los factores cognitivo afectivos (percepción del sentido de coherencia, autoeficacia, apoyo social), variables sociodemográficas y conducta promotora de salud del cuidador familiar de personas dependientes que residen en el Distrito Metropolitano de Quito. El tipo de estudio sería: cuantitativo, no experimental transeccional, descriptivo y

correlacional, cuya unidad de análisis serán los cuidadores familiares de personas dependientes del Distrito Metropolitano de Quito.

Conociendo que existen políticas nacionales que se han implementado en los últimos años con respecto a la diada persona con discapacidad y cuidador, solicito de la manera más comedida el apoyo de la Subsecretaría de Discapacidades para la identificación de los sujetos de estudio de todas las personas que tengan cuidadores, tanto de servicios para personas con discapacidad como los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, esta información servirá de insumo básico para la investigación y será manejada bajo estrictas normas de confidencialidad. Además, si fuera posible me ayuden con la información sobre políticas de cuidado y acciones ejecutadas hasta el momento, como referencia para el establecimiento de la línea base de la investigación.

Por todo lo anterior, agradezco de antemano el apoyo que la Subsecretaría de Discapacidades pudiera brindarme para un trabajo conjunto y expreso al mismo tiempo mi compromiso de que durante y al finalizar la investigación toda la información que se genere se pondrá a disposición de su institución para los fines que se crea convenientes.

Por la favorable atención que se sirva dar a la presente, anticipo mi agradecimiento.

Atentamente.

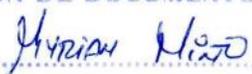

Martha Parra Aguirre
CC. 1715799209
Telf. 0996039270/024522667



DIRECCIÓN DE
SECRETARÍA
GENERAL

FECHA 22 AGO 2018 15:50
HORA

RECEPCIÓN DE DOCUMENTOS

RECIBIDO POR: 

**ANEXO 10: CARTA DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN POR PARTE DE LA
SUBSECRETARÍA DE DISCAPACIDADES DEL MIES**

MINISTERIO DE INCLUSIÓN
ECONÓMICA Y SOCIAL



Oficio Nro. MIES-SD-2019-0762-O

Quito, D.M., 15 de agosto de 2019

Asunto: SRA. MARTHA AIDA PARRA, SOLICITA CARTA DE APOYO.

Murtha Aida Parra Aguirre
En su Despacho

De mi consideración:

En respuesta al Documento No. OF.S/N, una vez analizado su requerimiento la Subsecretaría de Discapacidades estaría de acuerdo en ser fuente de su investigación el referido Proyecto como parte de su formación académica "Factores cognitivo afectivos y su relación con el estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador 2019-2021.

Por lo anteriormente expuesto considero realizar una reunion de trabajo para coordinar algunos aspectos inherentes a sus intereses que por supuesto vayan de acuerdo a la Política de esta Cartera de Estado en estos casos, estaremos comunicando día y hora para reunirnos, cualquier inquietud comunicarse al número de contacto 39831100 ext 5218.

Con sentimientos de distinguida consideración,

Atentamente,

Mgs. Karina Rivadeneira Roura
SUBSECRETARIA DE DISCAPACIDADES, ENCARGADA

Referencias:

- MIES-DM-DSG-2019-3064-EXT

Anexos:

- mies-dm-dsg-2019-3064-ext.pdf

**ANEXO 11: ACTA DE ENTREGA DE DATOS DE BENEFICIARIOS DEL BONO
JGL**



ACTA DE CONFIDENCIALIDAD

En la ciudad de Quito, a los 25 días del mes de septiembre de 2018, comparecen la Dra. Mónica Ullauri Enríquez, Directora de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad, y la Sra. Martha Aida Parra Aguirre, quienes suscriben la presente ACTA ENTREGA-RECEPCIÓN DE CONFIDENCIALIDAD. de la entrega en medio magnético CD: Listado de Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara de la Zona 9 y Norma Técnica Joaquín Gallegos Lara.

ENTREGA CONFORME



Dra. Mónica Ullauri Enríquez

DIRECTORA DE PROTECCIONA AL

CUIDADO DE LAS PERSONAS

CON DISCACIDAD

RECIBE CONFORME



Sra. Martha Aida Parra Aguirre



ANEXO 12: CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO UdeC



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DIRECCION DE POSTGRADO
PROGRAMA DOCTORADO EN ENFERMERIA



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

Folio N°:

TÍTULO DEL ESTUDIO: "Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del D.M. Quito-Ecuador 2019-2021".

INVESTIGADOR RESPONSABLE: Lic. Martha Aida Parra Aguirre, Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria, Docente de la Carrera de Enfermería de la Universidad Central del Ecuador, Estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción.

TELÉFONO DE CONTACTO 24 HORAS: 0996039270

CORREO ELECTRÓNICO: maparraa@uce.edu.ec / titaparrag@hotmail.es

INVESTIGADOR ALTERNO: Dra. Patricia Cid Henríquez, Docente del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción.

Versión 2.0 CI 2019

Proyecto Tesis: Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del D.M. Quito-Ecuador 2019-2021.



Sr(a)(ita),

Usted ha sido invitada/o a participar en este estudio titulado "Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador 2019-2021". Solicito a usted que lea atentamente esta información y tenga la libertad de consultar cualquier duda.

El objetivo primordial de este estudio es analizar la relación entre los factores cognitivo-afectivos del cuidador familiar, las características bio-socioculturales y las características del cuidado con el estilo de vida promotor de salud de los cuidadores familiares.

Su participación en este estudio constituye un aporte significativo al conocimiento y apoyo que se les pueda proporcionar a los cuidadores de personas con discapacidad severa. Su participación es voluntaria, no recibirá ninguna compensación económica por participar, puede negarse a colaborar si así lo desea o suspender su participación en cualquier momento, lo cual no implicará sanción alguna.

Para llevar a cabo este estudio serán entrevistados cuidadores familiares permanentes de personas con discapacidad severa que residan en el Distrito Metropolitano de Quito, es por ello que usted fue considerado para participar de esta investigación.

Su participación consistiría en responder en un solo momento cuatro cuestionarios, uno de ellos recaba datos personales y tres escalas que valorarán su percepción del sentido de coherencia, autoeficacia del cuidado y la valoración del estilo de vida promotor de salud. El tiempo estimado que le tomará para responderlos será de 90 minutos aproximadamente.

Se pretende que los resultados de este estudio contribuyan a identificar aquellos cuidadores de personas con discapacidad severa que requieren tanto fortalecer como modificar su estilo de vida con el fin de mejorar su autocuidado. No existen costos asociados con su participación en esta investigación, si usted requiere fortalecer y/o modificar su estilo de vida puede solicitarlo libremente a la investigadora en la dirección y teléfonos identificados en este informativo, quien procederá a proporcionarle gratuitamente una sesión de consejería relacionada con estrategias que usted puede desarrollar.

Versión 2.0 CI 2019

Poyecto Tesis: Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del D.M. Quito-Ecuador 2019-2021.



Los riesgos a los cuales usted puede estar sometido se relacionan con los efectos que le puede producir el recordar momentos o experiencias poco agradables o dolorosas de su vida. En ese caso la investigadora derivará si la situación amerita a las instancias de apoyo pertinentes sin que esto represente costo alguno para usted.

Los datos que usted proporcione serán de absoluta confidencialidad. Las únicas personas que tendrán acceso a este material son la investigadora y sus colaboradores, se mantendrá el anonimato, es decir su nombre no aparecerá en sus respuestas. Las encuestas serán archivadas y guardadas durante cinco años por la investigadora en la oficina de trabajo en la Universidad Central del Ecuador y sólo serán usadas para el presente estudio no siendo aplicadas para otras instancias.

De los resultados obtenidos se realizarán publicaciones científicas resguardando la identificación de los participantes, respetando la confidencialidad y anonimato establecidos. Al final del estudio se darán a conocer los resultados de manera personal a los participantes resguardando la confidencialidad de la información y un informe escrito con los resultados globales de la investigación al Ministerio de Inclusión Económica y Social.

Si usted tiene alguna consulta sobre este estudio, por favor llame a las investigadoras: Martha Aida Parra Aguirre 0996039270 en Ecuador o a Patricia Cid Henríquez, al N°2207065-2204948 de la Universidad de Concepción- Chile.

Si además usted desea mayor información en relación a los derechos que usted tiene al participar de este estudio se podrá contactar a la Dra. Mónica Burgos, presidenta del Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción. Datos de contacto: Teléfono: (56-41) 2207065 Mail: moniburgos@udec.cl.

Si usted accede a participar de esta investigación tendrá que firmar por duplicado el documento que se adjunta y recibirá una copia del mismo.

Gracias por su importante colaboración.

Martha Aida Parra Aguirre
Investigadora Principal

Versión 2.0 CI 2019

Poyecto Tesis: Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del D.M. Quito-Ecuador 2019-2021.



**ACTA DE CONSENTIMIENTO
(FIRMAS)**

He sido invitada(o) a participar en el estudio "Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del D.M. Quito-Ecuador 2019-2021". Entiendo que mi participación consistirá en responder cuatro cuestionarios, uno de ellos recaba mis datos personales y los otros tres valorarán mi percepción del sentido de coherencia, autoeficacia del cuidado y la He sido invitada(o) a participar en el estudio "Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador 2019-2021". Entiendo que mi participación consistirá en responder en un solo momento cuatro cuestionarios, uno de ellos recaba mis datos personales y los otros tres valorarán mi percepción del sentido de coherencia, autoeficacia del cuidado y la valoración del estilo de vida promotor de salud.

Se me ha leído la información del documento de consentimiento y me han quedado claros los riesgos y beneficios de mi participación en el estudio. He tenido tiempo para hacer preguntas y se me ha contestado claramente. En conocimiento de los objetivos propuestos, comprendiendo claramente los aspectos implicados en mi participación, habiendo tenido la oportunidad de aclarar las dudas referentes al tema de estudio y sabiendo que tengo el derecho a terminar mi participación en cualquier momento, acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Fecha: _____

Nombre: _____

Cédula de Identidad: _____ Firma: Participante de la
Investigación

Nombre: _____

Cédula de Identidad: _____ Firma: Investigadora
Responsable

Nombre: _____

Cédula de Identidad: _____ Firma: Ministro de fe

Versión 2.0 CI 2019

Proyecto Tesis: Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas con discapacidad severa del D.M. Quito-Ecuador 2019-2021.



[Handwritten signature]

ANEXO 13: CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO UCE



UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR
SUBCOMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
Aprobado por MSP: Of. N°MSP-VGVS-2017-0955-O /21-11-2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CASO DE MAYORES DE EDAD

Este formulario de Consentimiento informado va dirigido a Cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito, a quienes se les ha invitado a participar en la Investigación “Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador 2019-2021”.

1. NOMBRE DE LOS INVESTIGADORES TUTORES Y/O RESPONSABLES:

INVESTIGADOR RESPONSABLE: Lic. Martha Aida Parra Aguirre, Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria, Docente de la Carrera de Enfermería de la Universidad Central del Ecuador, Estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción.

INVESTIGADOR ALTERNO: Dra. Patricia Cid Henríquez, Docente del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Concepción.

2. PROPÓSITO DEL ESTUDIO:

El objetivo primordial de este estudio es analizar la relación entre los factores cognitivo-afectivos (sentido de coherencia, autoeficacia) de la cuidadora familiar, las características bio-socioculturales (edad, sexo, instrucción, religión) y las características del cuidado (tiempo de ejercicio del rol de cuidador, horas diarias del cuidado) con el estilo de vida promotor de salud de los cuidadores familiares.

Para llevar a cabo este estudio serán entrevistadas cuidadoras familiares permanentes de personas con discapacidad severa que residan en el Distrito Metropolitano de Quito, es por ello que usted fue considerada para participar de esta investigación.

Su participación en este estudio constituye un aporte significativo al conocimiento y apoyo que se les pueda proporcionar a las cuidadoras de personas con discapacidad severa.

Se pretende que los resultados de este estudio contribuyan a identificar aquellas cuidadoras de personas con discapacidad severa que requieren tanto fortalecer como modificar su estilo de vida con el fin de mejorar su autocuidado.

- 3. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA O VOLUNTARIEDAD:** Su participación es voluntaria, no recibirá ninguna compensación económica por participar, puede negarse a colaborar si así lo desea o suspender su participación en cualquier momento, lo cual no implicará indemnización para cualquiera de las partes.
- 4. PROCEDIMIENTO Y PROTOCOLOS A SEGUIR:** Su participación consistiría en responder en un solo momento cuatro cuestionarios, uno de ellos recaba datos personales y tres escalas que valorarán su percepción del sentido de coherencia, autoeficacia del cuidado y la valoración del estilo de vida promotor de salud. El tiempo estimado que le tomará para responderlos será de 40 minutos aproximadamente.
- 5. DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO:** La investigadora leerá una a una las preguntas del cuestionario, para facilitar el proceso, se le presentará una cartilla con las opciones de respuesta por cada cuestionario. Según el cuestionario, se le presentará la cartilla que corresponda para que usted escoja la respuesta que desee. Se continuará de la misma forma hasta completar todos los cuestionarios.
- 6. RIESGOS:** Los riesgos a los cuales usted puede estar sometida se relacionan con los efectos que le puede producir el recordar momentos o experiencias poco agradables o dolorosas de su vida. En ese caso la investigadora derivará si la situación amerita a las instancias de apoyo pertinentes sin que esto represente costo alguno para usted.
- 7. BENEFICIOS:** Los beneficios obtenidos en esta investigación, serán en primera instancia de forma directa para las participantes ya que permitirá identificar a aquellas cuidadoras cuyo estilo de vida esté afectando a su salud, quienes podrán solicitar libre y gratuitamente asesoría sobre promoción de la salud a la investigadora, y luego para la comunidad en general ya que se tendrá un marco de referencia de la realidad local y social.
- 8. COSTOS:** No existen costos asociados con su participación en esta investigación, si usted requiere fortalecer y/o modificar su estilo de vida puede solicitarlo libremente a la investigadora en la dirección y teléfonos identificados en este informativo, quien procederá a proporcionarle gratuitamente una sesión de consejería relacionada con estrategias que usted puede desarrollar.

9. CONFIDENCIALIDAD: Los datos que usted proporcione serán de absoluta confidencialidad. Las únicas personas que tendrán acceso a este material son la investigadora y sus colaboradores, se mantendrá el anonimato, es decir su nombre no aparecerá en sus respuestas. Las encuestas serán archivadas y resguardadas bajo llave durante cinco años por la investigadora en la oficina de trabajo en la Universidad Central del Ecuador y sólo serán usadas para el presente estudio no siendo aplicadas para otras instancias.

De los resultados obtenidos se realizarán publicaciones científicas resguardando la identificación de los participantes, respetando la confidencialidad y anonimato establecidos. Al final del estudio se darán a conocer los resultados resguardando la confidencialidad de la información en un informe escrito con los resultados globales de la investigación al Ministerio de Inclusión Económica y Social.

10. TELÉFONOS DE CONTACTO: Para garantizar el respeto a sus derechos como participante, esta investigación fue previamente revisada y aprobada por el Subcomité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Central del Ecuador.

Si usted tiene alguna consulta sobre este estudio, por favor llame a las investigadoras: Martha Aida Parra Aguirre 0996039270 en Ecuador o a Patricia Cid Henríquez, al N°2207065-2204948 de la Universidad de Concepción- Chile.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,

.....portadora de la cédula de ciudadanía número, por mis propios y personales derechos declaro he leído este formulario de consentimiento y he discutido ampliamente con la investigadora los procedimientos descritos anteriormente.

Entiendo que mi participación consistirá en responder en un solo momento cuatro cuestionarios, uno de ellos recaba mis datos personales y los otros tres valorarán mi percepción del sentido de coherencia, autoeficacia del cuidado y la valoración del estilo de vida promotor de salud

Entiendo que los beneficios de la investigación que se realizará, serán en primera instancia de forma directa para mí, ya que permitirá identificar si mi estilo de vida está afectando a mi salud, y luego para la comunidad en general ya que se tendrá un marco de referencia de la realidad local y social. y que la información proporcionada se mantendrá en absoluta reserva y confidencialidad, y que será utilizada exclusivamente con fines académicos

Dejo expresa constancia que he tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre todos los aspectos de la investigación, las mismas que han sido contestadas a mi entera satisfacción en términos claros, sencillos y de fácil entendimiento. Declaro que se me ha proporcionado la información, teléfonos de contacto y dirección de las investigadoras a quienes podré contactar en cualquier momento, en caso de surgir alguna duda o pregunta, las misma que serán contestadas verbalmente, o, si yo deseo, con un documento escrito.

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin que esto genere derecho de indemnización para cualquiera de las partes.

Comprendo que, si me enfermo o lastimo como consecuencia de la participación en esta investigación, se me proveerá de cuidados médicos.

Entiendo que los gastos en los que se incurra durante la investigación serán asumidos por la investigadora.

En virtud de lo anterior declaro que: he leído la información proporcionada; se me ha informado ampliamente del estudio antes mencionado, con sus riesgos y beneficios; se han absuelto a mi entera satisfacción todas las preguntas que he realizado; y, que la identidad y los datos relacionados con el estudio de investigación se mantendrán bajo absoluta confidencialidad, excepto en los casos

determinados por la Ley, por lo que consiento voluntariamente participar en esta investigación en calidad de participante, entendiéndolo que puedo retirarme de ésta en cualquier momento sin que esto genere indemnizaciones de tipo alguno para cualquiera de las partes.

Firma del Participante

C.C.:

Mail:

N°. Telf.:

Fecha:

Yo, Martha Aida Parra Aguirre, en mi calidad de *Investigadora*, dejo expresa constancia de que he proporcionado toda la información referente a la investigación que se realizará y que he explicado completamente en lenguaje claro, sencillo y de fácil entendimiento a
(nombres completos de la participante) su calidad de participante *cuidadora familiar de personas con discapacidad severa* del Distrito Metropolitano de Quito, la naturaleza y propósito del estudio antes mencionado y los riesgos que están involucrados en el desarrollo del mismo. Confirmando que la participante ha dado su consentimiento libremente y que se le ha proporcionado una copia de este formulario de consentimiento. El original de este instrumento quedará bajo custodia de la investigadora y formará parte de la documentación de la investigación.

Firma del Investigador:

C.C.:

Mail:

N°. Telf.:

Fecha:

ANEXO 14: FORMULARIO DE REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR
SUBCOMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
Aprobado por MSP: Of. N°MSP-VGVS-2017-0955-O /21-11-2017

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En caso de haber sido participante en la Encuesta de Salud, haber dado el consentimiento a participar y desear revocar dicho consentimiento

Título del estudio:

“Factores cognitivo-afectivos y su relación con estilo de vida promotor de salud de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador 2019-2021”.

Responsable: Martha Aida Parra Aguirre

Universidad: Universidad de Concepción-Chile

Yo, como participante de años de edad, con domicilio en con CI.....Revoco el consentimiento para la participación en la investigación prestado en fecha , que doy con esta fecha por finalizado, sin tener que dar explicaciones y sin que esto pueda afectar a los cuidados médicos que se me proporcionan. Esta revocación del consentimiento dado en su día implica la eliminación inmediata de los datos obtenidos, que no podrán ser utilizados para ningún fin.

En.....de de 20.....

Firma del participante: (Nombres y Apellidos) CI:	Firma de un testigo: (Nombres y Apellidos) CI:
---	--

ANEXO 15: AUTORIZACIÓN DE USO CUESTIONARIO CEVPS II



COLLEGE OF NURSING
Community-Based Health Department

985330 Nebraska Medical Center
Omaha, NE 68198-5330
402/559-8382
Fax: 402/559-8379

Dear Colleague:

Thank you for your interest in the *Health-Promoting Lifestyle Profile II*. The original *Health-Promoting Lifestyle Profile* became available in 1987 and has been used extensively since that time. Based on our own experience and feedback from multiple users, it was revised to more accurately reflect current literature and practice and to achieve balance among the subscales. The *Health-Promoting Lifestyle Profile II* continues to measure health-promoting behavior, conceptualized as a multidimensional pattern of self-initiated actions and perceptions that serve to maintain or enhance the level of wellness, self-actualization and fulfillment of the individual. The 52-item summated behavior rating scale employs a 4-point response format to measure the frequency of self-reported health-promoting behaviors in the domains of health responsibility, physical activity, nutrition, spiritual growth, interpersonal relations and stress management. It is appropriate for use in research within the framework of the Health Promotion Model (Pender, 1987), as well as for a variety of other purposes.

The development and psychometric evaluation of the English and Spanish language versions of the original instrument have been reported in:

- Walker, S. N., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1987). The Health-Promoting Lifestyle Profile: Development and psychometric characteristics. *Nursing Research*, *36*(2), 76-81.
- Walker, S. N., Volkan, K., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1988). Health-promoting lifestyles of older adults: Comparisons with young and middle-aged adults, correlates and patterns. *Advances in Nursing Science*, *11*(1), 76-90.
- Walker, S. N., Kerr, M. J., Pender, N. J., & Sechrist, K. R. (1990). A Spanish language version of the Health-Promoting Lifestyle Profile. *Nursing Research*, *39*(5), 268-273.

Copyright of all versions of the instrument is held by Susan Noble Walker, EdD, RN, FAAN, Karen R. Sechrist, PhD, RN, FAAN and Nola J. Pender, PhD, RN, FAAN. The original *Health-Promoting Lifestyle Profile* is no longer available. You have permission to download and use the HPLPII for non-commercial data collection purposes such as research or evaluation projects provided that content is not altered in any way and the copyright/permission statement at the end is retained. The instrument may be reproduced in the appendix of a thesis, dissertation or research grant proposal. Reproduction for any other purpose, including the publication of study results, is prohibited.

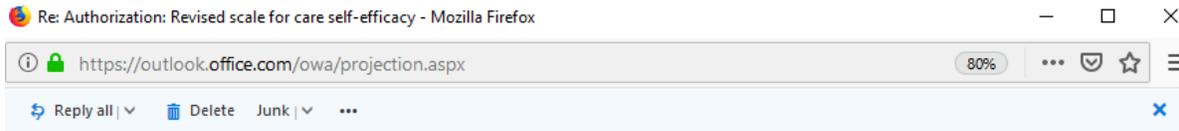
A copy of the instrument (English and Spanish versions), scoring instructions, an abstract of the psychometric findings, and a list of publications reporting research using all versions of the instrument are available for download.

Sincerely,

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "S. Walker".

Susan Noble Walker, EdD, RN, FAAN
Professor Emeritus

ANEXO 16: AUTORIZACIÓN DE USO ESCALA RSCSE



Re: Authorization: Revised scale for care self-efficacy



Steffen, Ann <ann_steffen@umsl.edu>

Today, 13:33

MARTHA AIDA PARRA AGUIRRE; Steffen, Ann <ann_steffen@umsl.edu>



Reply all

Inbox



Show all 5 attachments (1 MB) Download all Save all to OneDrive - Universidad Central del Ecuador

Dear Professor Parra:

You certainly have our permission to use and/or translate the scale, which is attached and was originally developed by Dr. Dolores Gallagher-Thompson at Stanford University with Spanish speaking caregivers in the US. It has also been translated and used by colleagues in Spain; I have attached their translation and key measurement papers. Attached is our most recent review of the measure, that includes all of the studies published using Spanish language translations. I have also attached Dr. Bandura's chapter in which he discusses measurement of self-efficacy.

Since the time that the measure was created, it has been used within other caregiving populations across varying stages of cognitive impairment. In these circumstances, it remains very important to evaluate the appropriateness of the 3 subscales (SE: Obtaining Respite; SE: Managing Behaviors, SE: Controlling Thoughts), as there is no total score, only subscale scores. When patients are in milder stages of cognitive impairment, the SE: Managing Behaviors subscale is usually not applicable..with some populations, only SE:CT is a good fit.

Best wishes for a successful project,
Ann

Ann M. Steffen, Ph.D., ABPP
(she/her/hers)
Professor, Department of Psychological Sciences
Women's Health & Aging Lab
University of Missouri- St. Louis
ann_steffen@umsl.edu
314-516-5382
1-844-516-4395 (toll free)
<http://www.umsl.edu/~steffena/>



ANEXO 17: AUTORIZACIÓN DE USO ESCALA RSCSE VERSIÓN ESPAÑOLA

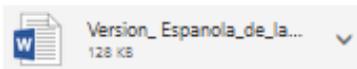


María Márquez González <maria.marquez@uam.es>

Today, 16:17

MARTHA AIDA PARRA AGUIRRE

Inbox



Show all 1 attachments (128 KB) Download Save to OneDrive - Universidad Central del Ecuador

Estimada Profesora Parra,
con mucho gusto le envió la versión española de la escala de Autoeficacia, deseándoles mucho éxito en su investigación
un cordial saludo,
María

un proyecto de investigación

- > para estudiar los factores cognitivo-afectivos y su relación con
- > estilo de vida promotor de salud del cuidador familiar de personas
- > con discapacidad severa del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador.
- > En esta investigación se pretende evaluar la autoeficacia del
- > cuidado en los cuidadores familiares, por esta razón le escribo para
- > solicitarle de la manera más comedida me conceda la autorización
- > para el uso y adaptación lingüística y cultural para Ecuador y por
- > favor me facilite la versión del instrumento que usted y su equipo
- > utilizaron en la población española.
- > De antemano agradezco su valiosa colaboración y quedo atenta a su respuesta.
- > Atentamente.
- > Martha Parra
- > +593996039270

María Márquez-González, Ph.D.
Coordinadora del Programa de Doctorado en Psicología Clínica y de la Salud
Facultad de Psicología
Universidad Autónoma de Madrid
C/Iván Paulov, 6
Campus de Cantoblanco
Madrid 28049
Telf.: 91 4972113

ANEXO 18: PUNTUACIÓN V DE AIKEN PARA CEVPS II, OLQ-13 Y RSCSE

Tabla 1: Valores de V de Aiken computados para el CEVPS II por criterio de jueces. Quito, Ecuador. 2020. (n=5).

ITEM N°	CLARIDAD	IMPARCIALIDAD	PERTINENCIA	RELEVANCIA	IMPORTANCIA	PROMEDIO ITEM
1	0,90	0,95	1,00	1,00	1,00	0,97
2	0,70	0,90	0,95	0,90	0,90	0,87
3	0,85	0,90	0,90	0,90	0,90	0,89
4	0,80	0,95	0,95	1,00	1,00	0,94
5	0,85	0,95	0,85	0,85	1,00	0,90
6	0,60	0,65	0,90	0,90	0,90	0,79
7	0,90	0,90	0,85	0,80	0,85	0,86
8	0,80	0,95	0,85	0,95	0,95	0,90
9	0,90	0,95	0,90	0,90	0,90	0,91
10	0,80	0,95	0,95	0,95	1,00	0,93
11	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
12	0,90	0,95	0,95	0,90	0,90	0,92
13	0,60	1,00	1,00	1,00	1,00	0,92
14	0,85	0,80	0,90	0,90	0,90	0,87
15	0,85	0,95	0,85	0,85	0,85	0,87
16	0,75	0,95	1,00	1,00	1,00	0,94
17	0,85	0,95	0,85	0,85	0,85	0,87
18	0,35	0,80	0,70	0,85	0,85	0,71
19	0,70	0,70	0,80	0,80	0,80	0,76
20	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	0,99
21	0,40	0,90	0,80	0,80	0,80	0,74
22	0,50	0,90	0,80	0,80	0,80	0,76
23	0,90	0,95	0,80	0,80	0,80	0,85
24	0,95	1,00	0,95	0,95	0,95	0,96
25	1,00	1,00	0,90	0,90	0,90	0,94
26	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	0,99
27	0,85	0,95	0,85	0,85	0,85	0,87
28	0,95	0,95	0,85	0,85	0,85	0,89
29	0,45	0,90	0,70	0,85	0,85	0,75
30	0,85	0,90	0,90	0,90	0,90	0,89
31	0,50	0,75	0,65	0,80	0,80	0,70
32	0,90	1,00	1,00	1,00	1,00	0,98
33	0,95	1,00	1,00	1,00	1,00	0,99
34	0,65	0,95	0,90	0,90	0,90	0,86

Continuación

ITEM N°	CLARIDAD	IMPARCIALIDAD	PERTINENCIA	RELEVANCIA	IMPORTANCIA	PROMEDIO ITEM
35	0,85	0,95	0,85	0,85	0,85	0,87
36	0,65	0,80	0,85	0,85	0,85	0,80
37	0,70	0,95	0,60	0,65	0,75	0,73
38	0,95	0,85	1,00	1,00	1,00	0,96
39	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
40	0,90	1,00	0,80	0,80	0,80	0,86
41	0,95	0,95	0,85	0,85	0,85	0,89
42	0,85	0,95	0,85	0,85	0,85	0,87
43	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
44	0,80	0,85	0,80	0,80	0,80	0,81
45	0,90	0,95	0,95	0,95	1,00	0,95
46	0,65	0,70	0,70	0,70	0,70	0,69
47	0,85	0,95	0,85	0,85	0,90	0,88
48	0,70	0,95	0,80	0,80	0,80	0,81
49	0,75	0,95	0,95	0,90	0,90	0,89
50	0,50	0,85	1,00	1,00	1,00	0,87
51	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
52	0,80	1,00	1,00	1,00	1,00	0,96
SUBTOTAL	0,80	0,92	0,89	0,90	0,90	
TOTAL CUESTIONARIO						0,88

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020.

Tabla 2: Valores de V de Aiken computados para el OLQ-13 por criterio de jueces. Quito, Ecuador. 2020. (n=5).

ITEM N°	CLARIDAD	IMPARCIALIDAD	PERTINENCIA	RELEVANCIA	IMPORTANCIA	PROMEDIO ITEM
1	0,80	1,00	1,00	0,95	1,00	0,95
2	0,90	0,95	0,85	0,85	0,85	0,88
3	0,90	0,95	0,85	0,85	0,85	0,88
4	0,85	0,95	0,95	1,00	0,95	0,94
5	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,99
6	0,80	0,85	0,80	0,80	0,80	0,81
7	1,00	0,95	1,00	1,00	1,00	0,99
8	0,80	0,95	0,85	0,85	0,85	0,86
9	0,80	0,90	0,80	0,80	0,80	0,82
10	0,85	0,75	0,90	0,90	0,90	0,86
11	0,60	0,95	0,85	0,85	0,85	0,82
12	0,85	0,95	0,85	0,85	0,90	0,88
13	0,75	0,90	0,90	0,90	0,90	0,87
SUBTOTAL	0,84	0,92	0,89	0,89	0,90	
TOTAL CUESTIONARIO						0,89

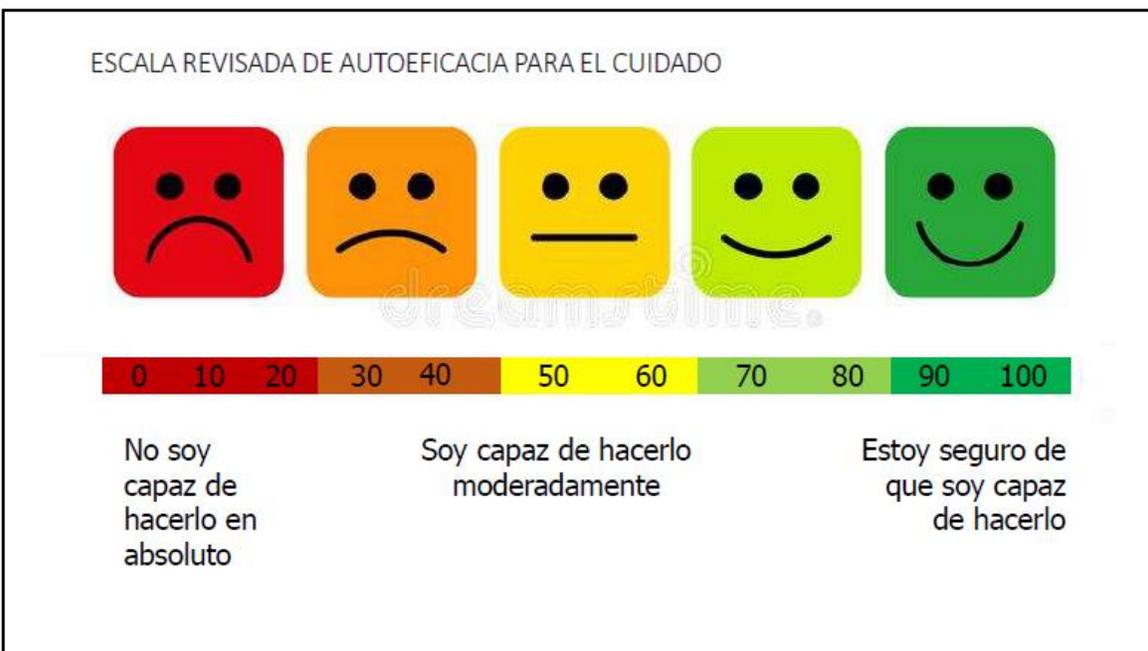
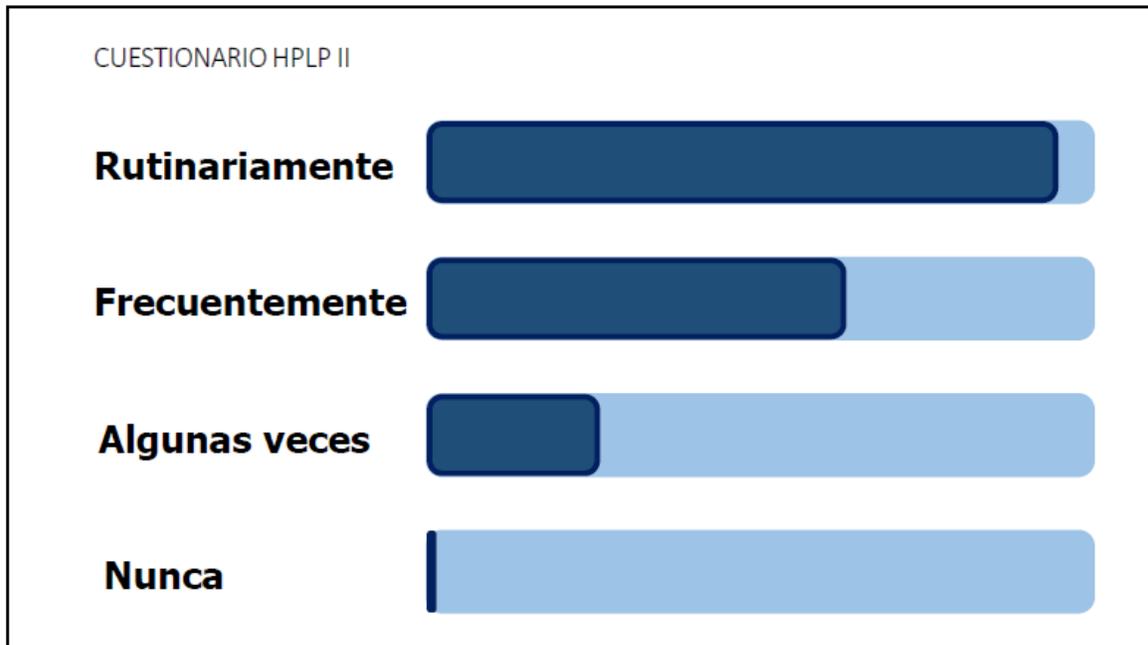
Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020.

Tabla 3: Valores de V de Aiken computados para la RSCSE por criterio de jueces. Quito, Ecuador. 2020. (n=5).

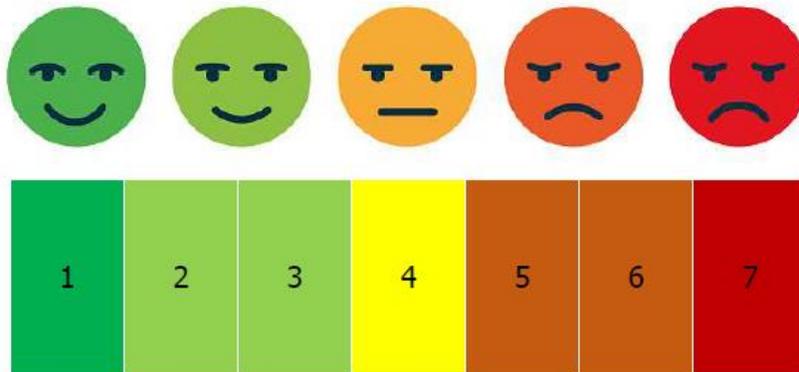
ITEM N°	CLARIDAD	IMPARCIALIDAD	PERTINENCIA	RELEVANCIA	IMPORTANCIA	PROMEDIO ITEM
1	0,70	1,00	1,00	1,00	1,00	0,94
2	0,85	1,00	1,00	1,00	1,00	0,97
3	0,85	1,00	1,00	0,95	0,95	0,95
4	0,90	1,00	1,00	1,00	1,00	0,98
5	1,00	0,95	0,80	0,75	0,80	0,86
6	0,75	0,95	0,80	0,80	0,80	0,82
7	0,75	0,95	0,80	0,80	0,80	0,82
8	0,90	0,95	0,95	0,95	0,95	0,94
9	0,85	0,95	0,95	0,85	0,85	0,89
10	0,85	0,90	0,95	0,90	0,90	0,90
11	0,85	0,90	0,90	0,90	0,90	0,89
12	0,85	0,90	0,90	0,90	0,90	0,89
13	0,80	0,85	0,85	0,85	0,85	0,84
14	0,80	0,85	0,85	0,85	0,85	0,84
15	0,45	1,00	1,00	1,00	1,00	0,89
SUBTOTAL	0,81	0,94	0,92	0,90	0,90	
TOTAL CUESTIONARIO						0,89

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2020.

ANEXO 19: CARTILLA DE VISUALIZACIÓN PARA APLICACIÓN DEL CEVPS II, OLQ-13 Y RSCSE



CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13
P1, P2, P3



Nunca o
Muy rara vez

Siempre o
A menudo

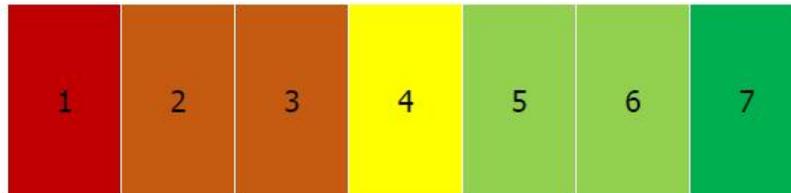
CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13
P 4: Hasta el momento, su vida ha tenido



Ninguna meta
ni proyecto
claro

Metas y
proyectos muy
claros

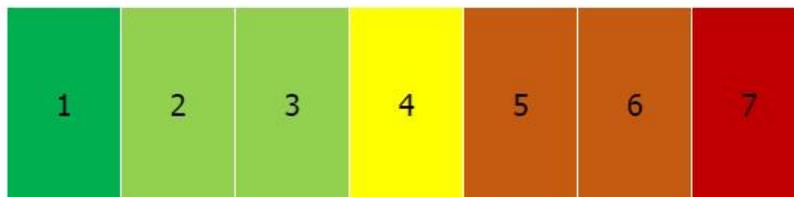
CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13
P5, P6



Siempre o
A menudo

Nunca o
Muy rara vez

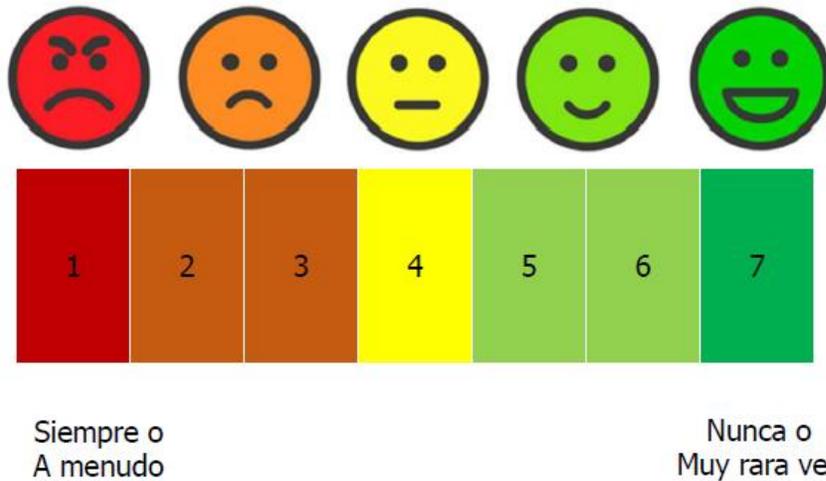
CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13
P 7: Hacer las cosas que usted hace diariamente son:



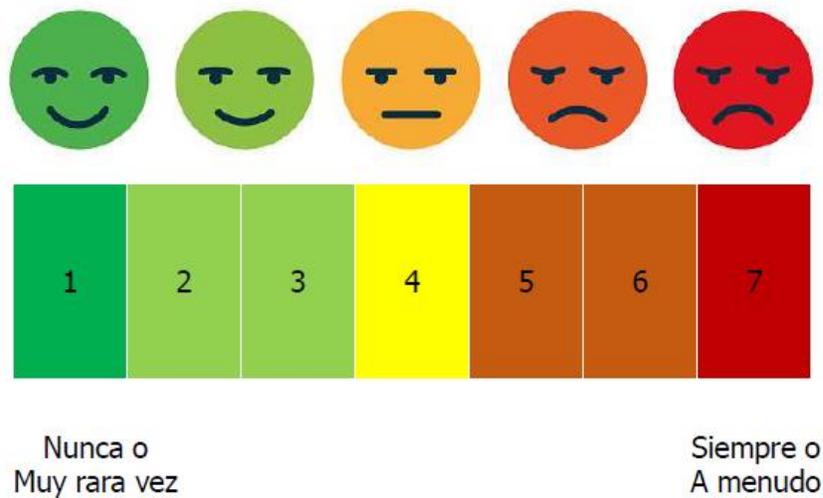
Una fuente de
profundo placer y
satisfacción

Una fuente de
dolor y
aburrimiento

CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13
P8, P9

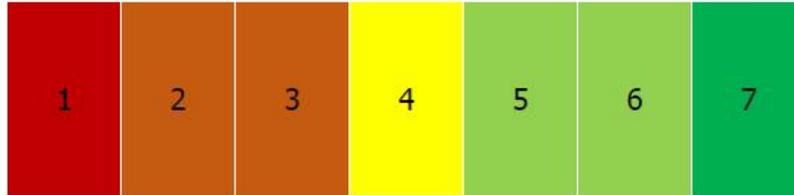


CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13
P10



CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13

P 11: Cuando ocurre algo, generalmente ha encontrado que usted:



Exageró o
minimizó su
importancia

Vio las cosas en
la medida
correcta



CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN HACIA LA VIDA OLQ-13
P12,P13



Siempre o
A menudo

Nunca o
Muy rara vez