



Universidad de las Américas

Maestría en Psicología Clínica

TEMA:

Incidencia de sobrecarga y estrés en los cuidadores de personas con discapacidad en la unidad de atención Luz y Vida de la parroquia Pancho Negro del cantón La Troncal en la provincia de Cañar.

DOCENTE:

PSI. CL. Luis René Izurieta, MSc

ALUMNO:

Fiana Almeida Carrillo

Año:

2023

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo general explorar la incidencia del estrés en cuidadores familiares de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro. A través de un diseño descriptivo-exploratorio, el estudio emplea una metodología mixta que incorpora tanto enfoques cuantitativos como cualitativos. Se implementan instrumentos como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI), complementados con entrevistas semiestructuradas. La población consiste en 30 cuidadores que son a los que se da atención y soporte en la unidad. El estudio se divide en cuatro fases cruciales, cada una alineada con un objetivo específico que varía desde la selección de herramientas para medir los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores hasta la propuesta de intervenciones y programas de apoyo. Los hallazgos buscan examinar en profundidad los niveles y características del estrés en los cuidadores, evaluar cómo este estrés afecta la calidad del cuidado brindado y proponer intervenciones prácticas para mitigar los efectos negativos. Se espera que la investigación arroje luz sobre las dinámicas complejas y multifacéticas involucradas en el cuidado familiar de personas con discapacidad, incluyendo los desafíos emocionales, psicológicos y prácticos que enfrentan los cuidadores. Este estudio pretende no solo contribuir al cuerpo de conocimiento existente en el campo del cuidado de la salud y el bienestar familiar, sino también ofrecer soluciones pragmáticas que puedan ser implementadas en la unidad de atención "Luz y Vida" y en contextos similares. Así, se espera que la investigación tenga un impacto significativo tanto en la academia como en la práctica clínica y comunitaria, brindando una base sólida para futuras investigaciones en esta área.

Palabras clave: Estrés en cuidadores, calidad del cuidado, intervenciones de apoyo, Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, Escala de Ansiedad del Cuidador.

ABSTRACT

The general objective of this research is to explore the incidence of stress in family caregivers of people with disabilities at the "Luz y Vida" care unit in Pancho Negro parish. Using a descriptive-exploratory design, the study employs a mixed-methodology approach that incorporates both quantitative and qualitative aspects. Instruments such as the Zarit Caregiver Burden Scale (ZBI) are implemented and supplemented with semi-structured interviews. The population consists of 30 caregivers who receive attention and support at the unit. The study is divided into four critical phases, each one aligned with a specific objective, ranging from tools selection to measure stress levels in caregivers to the proposal for intervention and support programs. The findings aim to examine in-depth the levels and characteristics of stress in caregivers, evaluate how this stress affects the quality of care provided, and propose practical interventions to mitigate adverse effects. The research is expected to shed light on the complex and multifaceted dynamics involved in the family care of individuals with disabilities, including the emotional, psychological, and practical challenges faced by caregivers. This study aims not only to contribute to the existing body of knowledge in the field of health care and family well-being but also to offer pragmatic solutions that can be implemented at the "Luz y Vida" care unit and similar contexts. Thus, the research is expected to have a significant impact on both academia and clinical and community practice, providing a solid foundation for future research in this area.

Keywords: Caregiver stress, quality of care, supportive interventions, Zarit Caregiver Burden Scale, Caregiver Anxiety Scale.

Índice de Contenido

EL PROBLEMA	11
Introducción	11
Justificación	12
Pregunta de investigación	14
Objetivos de la investigación	14
Objetivo general.....	14
Objetivos específicos	14
MARCO TEÓRICO	15
Conceptualización del Estrés en el Contexto de Cuidadores Familiares.....	15
Definición de Estrés y sobrecarga	16
Estrés en Cuidadores Familiares: Características y Dimensiones	17
Modelos Teóricos de Estrés en Cuidadores	18
La Dinámica de Cuidado Familiar de Personas con Discapacidad	19
Impacto del Cuidado Familiar en la Dinámica Familiar.....	22
Factores de Estrés Específicos en Cuidadores Familiares	23
Estrategias de Afrontamiento en Cuidadores Familiares	24
Consecuencias del Estrés en Cuidadores	26
Consecuencias Físicas del Estrés en Cuidadores	27
Consecuencias Psicológicas y Emocionales	28
Estrés Desempeño en el Cuidado.....	30
Estrés y Relaciones Familiares	31
Sobrecarga	33

Sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad.....	34
Evaluación y Medición del Estrés y Sobrecarga en Cuidadores	35
Herramientas de Evaluación del Estrés y Sobrecarga en Cuidadores Familiares	36
Intervenciones y Estrategias de Apoyo para Cuidadores.....	39
Intervenciones a Nivel Individual y Familiar	41
Programas de Apoyo Comunitario y Social.....	42
Evaluación de la Eficacia de las Intervenciones	44
Marco legal	45
Definición de términos importantes.....	46
Análisis del Marco teórico	49
MARCO METODOLÓGICO.....	51
Diseño del estudio.....	51
Contexto.....	52
Participantes y muestreo	54
Instrumentos.....	55
Procedimiento de la investigación	56
Análisis de datos	58
Operacionalización de Variables.....	60
Planificación de actividades por objetivo específico	60
Reflexividad del Investigador.....	61
Posicionamiento del Investigador	61
Reflexión sobre la Intersubjetividad.....	61

Estrategias para Promover la Reflexividad.....	61
Consideraciones éticas.....	62
Viabilidad.....	63
Resultados Esperados	65
Evaluación Cuantitativa de los Niveles de Estrés y Sobrecarga en Cuidadores	65
Evaluación Cualitativa del Impacto del Estrés y Sobrecarga en los cuidadores	66
Repercusiones del Estrés en los Indicadores de Salud de los Cuidadores.....	67
Análisis de la Eficacia de las Intervenciones y Programas de Apoyo Existentes	68
Propuesta de Intervención.....	69
Nivel de Intervención.....	69
Fundamentación.....	70
Descripción de la Propuesta.....	71
Nivel de Intervención.....	73
Objetivos de la Intervención.....	73
Población Objetivo	73
Descripción Detallada del Procedimiento y Actividades.....	73
Enfoques Teóricos que Sustentan la Intervención	75
Potenciales Beneficios de la Intervención	76
Recursos Necesarios para Implementar la Intervención.....	77
Evaluación de la Efectividad de la Intervención	77
Viabilidad.....	78

Discusión, Conclusiones y Recomendaciones:.....	80
Discusión	80
Implicaciones de los Resultados Esperados.....	81
Limitaciones y Fortalezas	82
Conclusiones:.....	83
Recomendaciones	85
Referencias Bibliográficas.....	87
Anexos	98

Índice de Tablas

Tabla 1 Características y dimensiones del estrés y sobrecarga en cuidadores familiares	17
Tabla 2 Responsabilidades y Tareas de los cuidadores.....	20
Tabla 3 Factores de Estrés y sobrecarga Específicos en los cuidadores familiares	23
Tabla 4 Consecuencias de estrés y sobrecarga en los cuidadores.....	26
Tabla 5 Análisis de las herramientas para Evaluación del Estrés y sobrecarga en Cuidadores.....	37
Tabla 6 Componentes de la evaluación de las intervenciones	44
Tabla 7 operacionalización de variables	60
Tabla 8 Planificación de actividades por objetivo específico	60
Tabla 9: Planificación de la propuesta	74

Índice de Figuras

Figura 1: Ubicación del proyecto..... 53

Índice de Anexos

Anexo I Test escala de Zarit.....	98
Anexo II Consentimiento Informado para participar en la investigación.....	100
Anexo III Guion de entrevista semiestructurada	102

EL PROBLEMA

Introducción

En la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro del cantón La Troncal en la provincia de Cañar, se ha identificado una preocupación creciente con respecto a la incidencia del estrés y sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad. Dicha unidad, aunque destinada a ofrecer asistencia y soporte, carece de un espacio físico específico y de personal profesional dedicado al cien por ciento a los usuarios. Los cuidadores, en su mayoría familiares, enfrentan la compleja tarea de atender a individuos con diversas discapacidades, incluyendo visuales, auditivas, intelectuales y físicas.

La labor de cuidado en este entorno se realiza en el hogar y en la comunidad, lo que requiere un alto nivel de dedicación y adaptabilidad por parte de los cuidadores. Esta situación se ve agravada por casos en los cuales existen múltiples personas con discapacidad en una sola familia, imponiendo una sobrecarga en el cuidador (Ministerio de inclusión económica y Social, 2021).

La falta de formación y apoyo adecuado, sumada a la naturaleza multifacética y exigente del cuidado de personas con discapacidad, puede contribuir significativamente a la aparición de estrés y sobrecarga en los cuidadores. Esto, a su vez, puede afectar negativamente la calidad del cuidado proporcionado, perjudicando la autonomía, inclusión, participación e integración social de las personas con discapacidad (Hurtado, 2021).

El problema se magnifica cuando se considera que los cuidadores familiares no son profesionales en el área de salud y que la única figura con formación, en este caso en psicología, enfrenta la ardua tarea de atender a 30 usuarios. La escasez de recursos y la falta de una infraestructura adecuada, combinadas con una demanda de atención personalizada y continua, crean un escenario en el cual el estrés puede proliferar y tener efectos negativos duraderos tanto en los cuidadores como en los usuarios.

En este contexto, emerge una necesidad imperativa de investigar de manera exhaustiva la incidencia del estrés y sobrecarga en los cuidadores en la unidad de atención

"Luz y Vida". La comprensión de los factores que contribuyen al estrés y sobrecarga , así como su impacto en la calidad del cuidado, puede proporcionar información valiosa para el desarrollo de intervenciones efectivas y el mejoramiento de la calidad de vida de todos los involucrados.

Justificación

La presente investigación se justifica por una variedad de razones críticas que subrayan la urgente necesidad de explorar la incidencia del estrés en los cuidadores familiares de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" en la parroquia Pancho Negro del cantón La Troncal en la provincia de Cañar. Este tema se encuentra en el corazón de una intersección compleja de factores sociales, psicológicos, y comunitarios que requieren una investigación y análisis cuidadosos.

En primer lugar, la comprensión del estrés y sobrecarga en los cuidadores, en su mayoría familiares y sin formación profesional, es fundamental. Los cuidadores se enfrentan a una tarea que puede ser tanto emocional como físicamente agotadora. Su papel es esencial en la vida de las personas con discapacidad, pero también puede ser fuente de considerable estrés y agotamiento. Sin apoyo adecuado y comprensión de sus desafíos, los cuidadores pueden sufrir una disminución de su bienestar, lo que a su vez afecta la calidad del cuidado ofrecido (Bustillo & Gómez, 2018).

Además, la situación en la parroquia Pancho Negro presenta desafíos específicos. La falta de un espacio físico adecuado y la escasez de personal profesional en la unidad de atención "Luz y Vida" resaltan la complejidad del entorno en el que los cuidadores deben operar. Estos factores pueden contribuir al estrés y sobrecarga, y su estudio detallado puede ofrecer perspectivas valiosas en cómo mejorar las condiciones tanto para los cuidadores como para las personas con discapacidad.

El impacto de este estrés no es solo una cuestión individual; tiene implicancias más amplias. Una disminución en la calidad del cuidado puede afectar seriamente la autonomía, inclusión, participación, e integración social de las personas con discapacidad. La investigación de cómo el estrés y sobrecarga en los cuidadores afecta estos aspectos críticos

puede proporcionar una base sólida para la implementación de apoyos y recursos que mejoren la calidad de vida de todos los involucrados (Balladares et al., 2021).

Desde una perspectiva política y práctica, la investigación tiene el potencial de informar y orientar decisiones claves. Los hallazgos pueden ser utilizados por los tomadores de decisiones para desarrollar políticas que aborden específicamente los desafíos enfrentados por los cuidadores en la parroquia Pancho Negro. Esto podría llevar a mejoras tangibles y sostenibles en la forma en que se ofrece el cuidado, beneficiando a la comunidad en su totalidad (Hurtado, 2021).

Además, esta investigación puede contribuir al bienestar de la comunidad más amplia. La unidad de atención "Luz y Vida" es un elemento integral de la parroquia Pancho Negro, y mejorando las condiciones de los cuidadores y los usuarios, se estará fortaleciendo la comunidad en su conjunto. Las perspectivas derivadas de este estudio podrían tener un impacto duradero en cómo se entiende y apoya el cuidado de personas con discapacidad en esta región.

Por último, la investigación puede ofrecer un fundamento para futuras exploraciones en el campo del cuidado de personas con discapacidad. La comprensión detallada de cómo y por qué los cuidadores experimentan estrés y sobrecarga, y cómo esto afecta su capacidad para proporcionar cuidado, puede abrir nuevas vías de investigación y práctica. Esto puede, a su vez, enriquecer el conocimiento general en este campo vital y ofrecer una base para futuros estudios y desarrollos.

Así queda justificada la presente investigación por la relevancia inmediata y profunda para una variedad de partes interesadas, desde los cuidadores y las personas con discapacidad hasta la comunidad en su conjunto, los tomadores de decisiones y la comunidad académica. Su potencial para arrojar luz sobre una problemática compleja y ofrecer soluciones prácticas y orientadas a políticas le confiere una importancia considerable. La urgencia de este tema, junto con su potencial para llevar a mejoras tangibles y duraderas en la vida de aquellos afectados, subraya la importancia y la necesidad de este proyecto de investigación en la parroquia Pancho Negro.

Pregunta de investigación

¿De qué manera incide la sobrecarga y el estrés en los cuidadores familiares de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro?

Objetivos de la investigación

Objetivo general

Determinar la incidencia de la sobrecarga y estrés en los cuidadores de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro del cantón La Troncal en la provincia de Cañar.

Objetivos específicos

- Explorar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores dentro del contexto de la atención domiciliaria y comunitaria.
- Valorar las repercusiones del estrés y sobrecarga en el cuidador sobre la calidad del cuidado proporcionado.
- Proponer intervenciones y programas de apoyo para los cuidadores, con el objetivo de mitigar el estrés y sobrecarga.

MARCO TEÓRICO

Conceptualización del Estrés en el Contexto de Cuidadores Familiares

Los autores Marín & Sánchez, (2021) conceptualizan al estrés en el ámbito de los cuidadores familiares abarca una dimensión multifacética que va más allá de la simple definición de estrés como una respuesta a una demanda o amenaza percibida. En este contexto, el estrés se relaciona con la tensión y la presión asociadas con la responsabilidad de atender las necesidades de una persona con discapacidad.

Los cuidadores familiares, a menudo sin preparación formal o apoyo adecuado, enfrentan una serie de desafíos únicos. Estos desafíos pueden incluir la atención a necesidades físicas, emocionales y médicas complejas, la gestión de conflictos entre las responsabilidades de cuidado y otras obligaciones personales, y la navegación de las expectativas y normas culturales relacionadas con el cuidado (Fernández, 2021).

La naturaleza compleja y emocionalmente cargada de estas responsabilidades contribuye a una experiencia de estrés que es única en muchos aspectos. Fernández (2021), indica que no es simplemente el volumen o la complejidad de las tareas lo que define esta experiencia, sino también la interacción entre las responsabilidades del cuidador, la relación con la persona cuidada, y la disponibilidad y calidad del apoyo y los recursos.

En este marco, es posible aplicar modelos teóricos para entender cómo los cuidadores familiares perciben y responden a estas demandas. El modelo de estrés y afrontamiento proporciona una estructura útil para examinar cómo se evalúan las demandas específicas y cómo esto influye en la respuesta del cuidador (Marín & Sánchez, 2021).

De lo expuesto se puede indicar que el estrés en el contexto de cuidadores familiares es una construcción compleja que se entrelaza con la naturaleza del cuidado, la relación con la persona cuidada, y el ambiente en el cual se presta el cuidado. La comprensión de esta construcción requiere una exploración cuidadosa y matizada que reconozca la singularidad de la experiencia del cuidador familiar y que considere los aspectos emocionales, relacionales, culturales y prácticos de esta función.

Definición de Estrés y sobrecarga

Vizoso & Gundín, (2016) indican que la definición de estrés y sobrecarga, a pesar de su aparente simplicidad, abarca múltiples aspectos y puede variar según el contexto en el que se aplique. Desde una perspectiva general, el estrés se puede definir como una respuesta física y emocional del organismo ante una situación percibida como amenazante o desafiante.

En términos biológicos, el estrés es una reacción del cuerpo que involucra una serie de respuestas fisiológicas. Cuando una persona percibe una amenaza, el sistema nervioso simpático se activa, liberando hormonas como la adrenalina y el cortisol. Esto lleva a cambios en el cuerpo como el aumento de la frecuencia cardíaca y la presión arterial, preparando al individuo para enfrentar la situación, en lo que comúnmente se conoce como la respuesta de "lucha o huida"(Obando et al., 2019).

Desde una perspectiva psicológica, el estrés está relacionado con la percepción y evaluación que el individuo hace de una situación. Esto significa que lo que es estresante para una persona puede no serlo para otra, dependiendo de factores como la personalidad, la experiencia previa, y las estrategias de afrontamiento disponibles (Brito & Juárez, 2019).

Existen diferentes tipos de estrés y sobrecarga, como el estrés agudo, que es una respuesta temporal a una situación específica, y el estrés crónico, que es una respuesta continua a demandas persistentes y prolongadas. El estrés crónico puede tener graves consecuencias para la salud física y mental si no se maneja adecuadamente (M. Ortiz & Sapunar, 2018).

En el ámbito laboral y en situaciones de cuidado, el estrés puede estar relacionado con la sobrecarga de responsabilidades, la falta de control sobre las tareas, las expectativas y demandas contradictorias, y la falta de apoyo y recursos(Caichug et al., 2021).

Estrés en Cuidadores Familiares: Características y Dimensiones

El estrés en cuidadores familiares presenta características y dimensiones específicas que reflejan la naturaleza única y compleja de las responsabilidades de cuidado (Losada et al., 2020). Aquí se indican algunos de estos aspectos en la tabla siguiente:

Tabla 1
Características y dimensiones del estrés en cuidadores familiares

Aspecto	Descripción
Características Multidimensionales	
Físicas	Fatiga, problemas de salud física debido al cuidado continuo y exigente.
Emocionales	Ansiedad, depresión y otras emociones intensas debido a la conexión y responsabilidad con la persona cuidada.
Sociales	Aislamiento social, falta de apoyo y tiempo personal.
Dimensiones Temporales	
Estrés Agudo	Estrés derivado de eventos o desafíos inmediatos y específicos en el cuidado.
Estrés Crónico	Efectos a largo plazo debido a la exposición continua a las demandas del cuidado.
Relación con la Persona Cuidada	Naturaleza de la relación (ej., padre, hijo, cónyuge) y las expectativas y obligaciones percibidas.
Disponibilidad de Recursos y Apoyo	Falta de recursos adecuados y apoyo, tanto formal como informal.
Aspectos Culturales y Societales	Normas y expectativas culturales en torno al cuidado y responsabilidades familiares.
Naturaleza y Gravedad de la Discapacidad	Tipo y grado de discapacidad de la persona cuidada, con necesidades y desafíos específicos.
Aspectos Laborales	Compatibilidad entre las responsabilidades de cuidado y obligaciones laborales.

Nota: La tabla encapsula diversos aspectos del estrés en cuidadores familiares, destacando la multidimensionalidad de la experiencia y las diversas influencias que contribuyen a ella, Adaptado del trabajo de (Martínez et al., 2020)

Modelos Teóricos de Estrés en Cuidadores

(Espinoza, Pernas, & Gonzalez Maldonado, 2018), indican que los modelos teóricos de estrés en cuidadores ofrecen marcos estructurados para entender la complejidad y multidimensionalidad de la experiencia del estrés en este contexto particular. A continuación, se describen algunos de los modelos teóricos más prominentes:

Modelo de Estrés y Afrontamiento de Lazarus y Folkman. - Este modelo se enfoca en cómo las personas evalúan y enfrentan situaciones estresantes. En el contexto de los cuidadores, las demandas del cuidado son evaluadas en términos de amenaza, desafío o daño, y esto guía las estrategias de afrontamiento utilizadas. La eficacia de estas estrategias puede influir en el bienestar del cuidador (Espinoza, Pernas, & González, 2018).

Modelo de Carga del Cuidador de Pearlin.- Este modelo destaca la naturaleza progresiva y acumulativa de la carga en los cuidadores. Identifica múltiples dominios, como el estrés primario (directamente relacionado con el cuidado) y el estrés secundario (derivado de la adaptación a las demandas del cuidado). Además, aborda factores como el apoyo social y los recursos personales (Ortega & Salanova, 2016).

Modelo Ecológico de Estrés en Cuidadores. - Este modelo considera el entorno del cuidador y cómo los factores ambientales, como el apoyo comunitario y las políticas sociales, interactúan con los aspectos personales del cuidador para influir en la experiencia del estrés (Martínez et al., 2020).

Modelo de Doble ABCX de McCubbin y Patterson.- Este modelo se centra en cómo las familias se adaptan a las crisis y al estrés y sobrecarga. Se pueden aplicar a los cuidadores familiares para entender cómo las crisis de cuidado influyen en la dinámica familiar y en el estrés experimentado por los cuidadores.

Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de los Cuidadores.- Este modelo específico para cuidadores examina cómo las demandas del cuidado son percibidas y evaluadas en relación con los recursos del cuidador. Enfatiza la interacción entre la

persona y su entorno y cómo esto lleva al estrés y a la elección de estrategias de afrontamiento (Ortega & Salanova, 2016).

Modelo de Resiliencia en Cuidadores.- Este modelo se enfoca en la capacidad de los cuidadores para adaptarse y prosperar a pesar de las demandas y el estrés del cuidado. Considera factores como la fortaleza personal, las redes de apoyo y la adaptabilidad (Ortega & Salanova, 2016).

De lo expuesto se reconoce que estos modelos teóricos ofrecen perspectivas diversas y complementarias sobre el estrés en cuidadores. Abordan la complejidad de la experiencia, considerando tanto los desafíos como los recursos y las capacidades de los cuidadores. A través de estos marcos, se puede lograr una comprensión más profunda y matizada de cómo se desarrolla y gestiona el estrés en el contexto de cuidadores familiares, lo que permite una intervención más efectiva y un apoyo más sensible a sus necesidades únicas.

La Dinámica de Cuidado Familiar de Personas con Discapacidad

En su trabajo García (2019), indica que la dinámica de cuidado familiar de personas con discapacidad comprende la compleja interacción de emociones, relaciones, responsabilidades y expectativas que surgen cuando un miembro de la familia requiere cuidados especiales debido a una discapacidad. Esta dinámica es profundamente influida por la naturaleza de la discapacidad, las necesidades de la persona con discapacidad, la estructura y los recursos de la familia, y el entorno cultural y social en el que se encuentra la familia.

Los cuidadores familiares a menudo enfrentan desafíos únicos y multifacéticos en su función, que puede incluir tanto aspectos prácticos como emocionales del cuidado. Las responsabilidades pueden ser abrumadoras y el estrés asociado con el cuidado puede tener efectos tanto en el bienestar del cuidador como en las relaciones dentro de la familia (Galvis & López, 2018).

La adaptación de la familia a la discapacidad puede requerir un cambio en los roles familiares, una reorganización de las prioridades y una reconsideración de las expectativas a largo plazo. La comunicación abierta, el apoyo mutuo y la comprensión pueden ser clave para navegar en estos cambios y mantener una dinámica familiar saludable (Ortiz & Ariza, 2018).

La dinámica también puede ser influida por factores externos, como la disponibilidad de apoyo profesional y servicios, y las actitudes y políticas sociales hacia la discapacidad. Los recursos y el apoyo adecuados pueden facilitar la carga del cuidado y mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona con discapacidad (Dayana García Ortiz et al., 2021).

De lo visto en párrafos anteriores se puede resumir que la dinámica de cuidado familiar de personas con discapacidad es una interacción compleja y matizada de factores que requiere una comprensión profunda y una respuesta sensible a las necesidades y circunstancias únicas de cada familia. La promoción de una dinámica positiva y saludable en esta situación puede requerir una combinación de apoyo emocional, educación, recursos y adaptación flexible a las necesidades cambiantes.

Roles y Responsabilidades de los Cuidadores Familiares

Los roles y responsabilidades de los cuidadores familiares de personas con discapacidad varían ampliamente y pueden ser altamente complejos y demandantes (Laguado, 2019). En la tabla a continuación, se detallan los principales roles y responsabilidades que comúnmente se les asignan:

Tabla 2
Responsabilidades y Tareas de los cuidadores

Aspecto	Responsabilidades y Tareas
Cuidado Físico de Personas con Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> - Administración de medicamentos - Asistencia con la movilidad - Ayuda en actividades diarias como alimentación, baño, vestimenta - Supervisión y atención de necesidades médicas específicas

Apoyo Emocional y Relaciones Familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar consuelo y aliento - Facilitar la socialización y participación en actividades recreativas - Ayudar en la expresión de sentimientos y necesidades - Comunicación abierta, apoyo mutuo y comprensión
Educación y Desarrollo de Habilidades	<ul style="list-style-type: none"> - Instrucción en habilidades de la vida diaria - Facilitación de la educación continua - Estímulo del desarrollo de habilidades sociales y de comunicación
Gestión Financiera y Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Administración de los recursos financieros - Búsqueda y obtención de beneficios, subvenciones y apoyos financieros
Coordinación de Servicios de Salud y Sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Planificación y coordinación de citas médicas - Comunicación con profesionales de la salud y otros proveedores de servicios - Navegación a través del sistema de atención de la salud y servicios sociales
Defensoría y Protección de Derechos	<ul style="list-style-type: none"> - Defensa de los derechos y deseos de la persona con discapacidad - Protección contra la discriminación y la explotación - Participación en decisiones legales y médicas
Soporte en la Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitación de la integración y participación en la comunidad - Fomento de relaciones e interacción con amigos, vecinos y otros miembros de la comunidad
Adaptación y Cambios en la Familia	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación a cambios en los roles familiares - Reorganización de las prioridades y reconsideración de expectativas a largo plazo - Adaptación a la discapacidad, cambio en los roles familiares, reorganización de las prioridades y reconsideración de las expectativas a largo plazo - La promoción de una dinámica positiva y saludable, apoyo emocional, educación, recursos y adaptación flexible
Monitorización Continua y Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> - Observación constante de la salud y bienestar de la persona con discapacidad - Evaluación y ajuste de las estrategias de cuidado según sea necesario

Nota: En la tabla se incluye los aspectos esenciales del cuidado familiar de personas con discapacidad, organizados en roles y responsabilidades específicos, adaptado de (Bernal, Becerra, & Mojica, 2018; Garzón et al., 2021; Laguado, 2019).

Impacto del Cuidado Familiar en la Dinámica Familiar

Párraga & Chica (2021), indican que el impacto del cuidado familiar en la dinámica familiar es un fenómeno multidimensional que abarca diversos aspectos emocionales, sociales y económicos. A continuación, se detallan estos impactos:

Reorganización de Roles y Responsabilidades. - La necesidad de cuidar a un miembro de la familia con discapacidad puede requerir una redistribución de roles y responsabilidades dentro de la familia. Esto puede llevar a cambios significativos en la vida diaria y puede afectar la identidad y el sentido de autonomía de los individuos (Dayana García Ortiz et al., 2021).

Cambios Emocionales. - La presión constante del cuidado puede dar lugar a una amplia gama de emociones, desde la satisfacción y el amor hasta el estrés y la frustración. Estos sentimientos pueden fluctuar y ser a menudo contradictorios, lo que puede afectar la cohesión y la comunicación en la familia (Santana, 2019).

Presiones Económicas. - La atención a las necesidades especiales puede conllevar costos adicionales, como tratamientos médicos, equipos y adaptaciones en el hogar. Esto puede generar tensiones financieras y conflictos dentro de la familia sobre la gestión de los recursos.

Impacto en la Salud y Bienestar del Cuidador. - La intensidad y la naturaleza constante del cuidado pueden afectar la salud física y emocional del cuidador, lo que puede llevar a la fatiga, el agotamiento y la depresión. Esto no solo afecta al cuidador sino también a la calidad de atención y a las relaciones dentro de la familia.

Alteración de Relaciones Familiares. - Los cambios en las dinámicas y responsabilidades pueden afectar las relaciones entre los miembros de la familia. Puede haber resentimientos, incomprensiones y conflictos que pueden dañar las relaciones a largo plazo (Martínez et al., 2020).

Impacto en la Vida Social y Profesional. - El compromiso constante con las necesidades de cuidado puede limitar la participación en actividades sociales y

profesionales, lo que puede llevar a un aislamiento social y a dificultades en la carrera profesional (Brito & Juárez, 2019).

Necesidad de Apoyo y Recursos Externos. - La familia puede necesitar acceder a servicios profesionales y apoyo comunitario, lo cual puede ser un proceso complejo y frustrante en sí mismo (Martínez et al., 2020).

Influencia Cultural y Social. - La percepción social de la discapacidad y las actitudes culturales hacia el cuidado pueden influir en la experiencia de la familia. Esto puede incluir el estigma asociado con la discapacidad y la falta de comprensión y apoyo de la comunidad más amplia (Santana, 2019) .

Desarrollo de Resiliencia y Crecimiento. - A pesar de los desafíos, muchas familias encuentran fuerza y resiliencia en su papel como cuidadores. Puede haber un profundo sentido de propósito, crecimiento y enriquecimiento en la experiencia de cuidar a un ser querido con discapacidad (Santana, 2019).

De lo anterior se aprecia que el impacto del cuidado familiar en la dinámica familiar es profundo y multifacético. Requiere una comprensión sensible y una respuesta adaptada a las circunstancias únicas de cada familia. La promoción de una dinámica familiar saludable en este contexto puede beneficiarse de una combinación de apoyo emocional, educación, recursos adecuados y adaptación flexible a las necesidades cambiantes.

Factores de Estrés Específicos en Cuidadores Familiares

En el trabajo de Blanco et al., (2019) se denota que los factores de estrés específicos en cuidadores familiares pueden ser multifacéticos y variados, influenciados por la naturaleza de la discapacidad, la relación con la persona a cargo, el entorno social y cultural, y los recursos disponibles. A continuación, se presentan los principales factores de estrés y sobrecarga mencionados por Op. Cit :

Tabla 3
Factores de Estrés Específicos en los cuidadores familiares

Factores de Estrés Específicos	Detalle
Demanda de Tiempo	Gestión de múltiples tareas y compromisos diarios

Responsabilidades Múltiples	Manejo simultáneo de responsabilidades en el cuidado y otras áreas de la vida
Falta de Recursos y Apoyo	Acceso limitado a servicios y apoyo profesional
Expectativas y Presión Social	Presión para cumplir con roles y expectativas sociales y familiares
Cambios en las Relaciones Familiares	Alteración en las dinámicas y relaciones dentro de la familia
Salud y Bienestar del Cuidador	Preocupación por el propio bienestar físico y mental
Preocupaciones Financieras	Manejo de los costos asociados con el cuidado
Incertidumbre y Preocupación por el Futuro	Temores y dudas acerca del futuro de la persona a cargo
Sensación de Aislamiento	Sentimientos de soledad y falta de apoyo social
Adaptación a Cambios en la Vida	Capacidad para ajustarse a las nuevas circunstancias y demandas
Conflictos con Profesionales y Sistemas de Atención	Dificultades en la comunicación y colaboración con profesionales de la salud
Expectativas y Demanda Emocional	Manejo de las emociones y expectativas personales en relación con el cuidado

Nota: La tabla proporciona una descripción detallada de los factores de estrés que pueden enfrentar los cuidadores familiares, adaptado de (Blanco et al., 2019)

En conjunto, estos factores ilustran la complejidad del estrés en cuidadores familiares. Es una interacción dinámica y multifactorial que requiere una comprensión profunda y una intervención sensible y personalizada para apoyar el bienestar del cuidador y promover una dinámica familiar saludable.

Estrategias de Afrontamiento en Cuidadores Familiares

León et al., (2018), Indican que las estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares son vitales para mantener su bienestar y capacidad para cuidar de manera efectiva a sus seres queridos con discapacidad. Estas estrategias ayudan a los cuidadores a manejar el estrés y los desafíos emocionales y prácticos asociados con su función. A continuación, se describen algunas de las estrategias clave:

Educación y Formación. - El entendimiento de la naturaleza de la discapacidad y las necesidades de la persona bajo cuidado puede facilitar una atención más eficiente. La formación en habilidades prácticas de cuidado también puede ser útil (Amelia et al., 2019).

Apoyo Social y Redes de Apoyo. - La conexión con otros cuidadores y miembros de la comunidad puede brindar apoyo emocional y práctico. Las redes de apoyo pueden incluir grupos de apoyo, amigos, familiares y profesionales de la salud (León et al., 2018)

Autocuidado. - La atención a las propias necesidades de salud, nutrición, ejercicio y bienestar emocional es fundamental. La práctica de hobbies y actividades placenteras puede ayudar en la gestión del estrés y sobrecarga (Ochoa & López, 2022) .

Planificación y Organización. - La planificación de las tareas y responsabilidades puede reducir la sobrecarga y permitir un mejor control de la situación. La organización de recursos y horarios puede ser crucial (Domeño & De Oliveira, 2022).

Acceso a Servicios Profesionales. - Utilizar servicios de atención profesional, cuando sea necesario y posible, puede aliviar la carga del cuidador. La colaboración con profesionales también puede proporcionar asesoramiento y orientación (Domeño & De Oliveira, 2022).

Técnicas de Relajación y Mindfulness. - La práctica de técnicas de relajación, como la meditación, puede ayudar a manejar el estrés y sobrecarga. La atención plena (mindfulness) también puede ser útil en el manejo de las emociones (Mayorga et al., 2019).

Adaptabilidad y Flexibilidad. - Ser adaptable y flexible en la respuesta a los cambios y desafíos puede facilitar una atención efectiva y el bienestar emocional del cuidador (Mayorga et al., 2019).

Comunicación Efectiva. - La comunicación abierta y efectiva con la persona bajo cuidado, otros miembros de la familia y profesionales puede facilitar la colaboración y el entendimiento (Domeño & De Oliveira, 2022).

Evaluación y Reflexión Regular. - La revisión y evaluación regular de la situación, incluyendo las necesidades y desafíos del cuidador, puede permitir ajustes y mejoras continuas en la atención (Domeño & De Oliveira, 2022).

Asistencia Legal y Financiera. - Buscar asesoramiento legal y financiero puede ayudar en la gestión de cuestiones prácticas como el acceso a beneficios y la planificación a largo plazo (Ochoa & López, 2022).

De lo expuesto se entiende que las estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares implican una combinación compleja y multifacética de enfoques, dirigidos tanto a las necesidades prácticas como emocionales. La adaptación de estas estrategias a las circunstancias y necesidades individuales puede contribuir a una experiencia de cuidado más sostenible y saludable (Mayorga et al., 2019).

Consecuencias del Estrés en Cuidadores

López, (2019) Las consecuencias del estrés en cuidadores familiares son multifacéticas y pueden afectar varios aspectos de la vida del cuidador. Según López (2020) estas consecuencias pueden clasificarse en diferentes dimensiones, como se detalla en la tabla a continuación:

Tabla 4
Consecuencias de estrés en los cuidadores

Consecuencia	Descripción
Salud Física	<ul style="list-style-type: none"> - Fatiga y agotamiento crónico - Problemas de sueño y trastornos del apetito - Afecciones crónicas como hipertensión, problemas cardiovasculares, y trastornos del sistema inmunológico - Descuido de la propia salud y bienestar.
Salud Mental y Emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedad y depresión. - Sentimientos de aislamiento y soledad - Frustración, irritabilidad y cambios de humor - Sensación de falta de control y desesperanza.
Relaciones Interpersonales y Dinámica Familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Tensión en las relaciones con otros miembros de la familia y amigos - Alteración en los roles y dinámicas familiares - Conflicto y malentendidos con otros miembros de la familia.
Aspectos Laborales y Económicos	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades en el equilibrio entre el trabajo y el cuidado, lo que puede llevar a la pérdida de empleo o a la reducción de horas de trabajo - Costos económicos asociados con el cuidado y posibles problemas financieros.

Calidad de Vida y Bienestar Personal	- Reducción de tiempo para uno mismo y para participar en actividades placenteras y recreativas - Disminución en la calidad de vida y en la satisfacción personal.
Cuidado y Relación con la Persona con Discapacidad	- Posible resentimiento o frustración hacia la persona bajo cuidado. - Reducción en la calidad de atención proporcionada - Posibles conflictos y tensiones en la relación con la persona con discapacidad.
Aspectos Sociales y Comunitarios	- Disminución de la participación social y comunitaria - Estigmatización y percepciones negativas en la comunidad.

Nota: La tabla categoriza y describe las múltiples consecuencias que pueden surgir del estrés y sobrecarga en cuidadores familiares, adaptado de (C. López, 2020; M. López, 2019)

De aquí se puede indicar que las consecuencias del estrés en cuidadores familiares son profundas y pueden tener un impacto significativo en múltiples áreas de la vida del cuidador. Estas consecuencias reflejan la complejidad de la función de cuidador y subrayan la importancia de apoyar y atender las necesidades y bienestar de los cuidadores en el contexto de atención a personas con discapacidad.

Consecuencias Físicas del Estrés en Cuidadores

Las consecuencias físicas del estrés en cuidadores familiares representan una manifestación tangible y a menudo perjudicial del esfuerzo prolongado y la tensión asociada con el cuidado de un familiar con discapacidad. La siguiente es una exploración detallada de estas consecuencias en base del trabajo de (Obando et al., 2019) :

- **Fatiga y Agotamiento Crónico**, la demanda constante de atención y cuidado puede llevar a un estado de cansancio físico persistente, reduciendo la capacidad del cuidador para realizar sus tareas diarias.
- **Problemas de Sueño**, el estrés puede provocar insomnio o sueño interrumpido, lo que a su vez puede exacerbar la fatiga y afectar el bienestar general del cuidador.
- **Trastornos del Apetito**, pueden surgir cambios en el apetito, ya sea pérdida del mismo o comer en exceso, lo que puede conducir a problemas de peso y otros problemas de salud relacionados.

- Afecciones Crónicas, la exposición continua al estrés puede aumentar el riesgo de hipertensión, enfermedades cardiovasculares, trastornos del sistema inmunológico, y otras condiciones crónicas.
- Dolores y Tensiones Musculares, la tensión física puede manifestarse en dolores musculares y tensiones, particularmente en el cuello, hombros y espalda.
- Descuido de la Propia Salud y Bienestar, los cuidadores pueden poner sus necesidades de salud en un segundo plano, lo que lleva a la negligencia de chequeos médicos regulares, medicación, ejercicio y dieta adecuada.
- Problemas Gastrointestinales, el estrés crónico puede desencadenar o exacerbar problemas digestivos, incluyendo úlceras, indigestión, y síndrome de intestino irritable.
- Deterioro de la Función Inmunológica, la prolongada exposición al estrés puede debilitar el sistema inmunológico, haciéndolo más susceptible a infecciones y enfermedades.

De lo expuesto por (Obando et al., 2019) se puede resumir que las consecuencias físicas del estrés y sobrecarga en cuidadores familiares son multifacéticas y pueden afectar gravemente la salud y el bienestar del cuidador. Los efectos acumulativos del estrés y sobrecarga pueden llevar a un deterioro progresivo de la salud física, lo que a su vez puede comprometer la capacidad del cuidador para brindar atención y afectar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona con discapacidad. La identificación y el manejo temprano del estrés y sobrecarga, así como el apoyo adecuado, son cruciales para prevenir o mitigar estas consecuencias físicas.

Consecuencias Psicológicas y Emocionales

González (2021) menciona que las consecuencias psicológicas y emocionales del estrés en cuidadores familiares comprenden un rango complejo y matizado de respuestas que reflejan la tensión inherente y las demandas asociadas con el cuidado continuo de un familiar con discapacidad. A continuación, se detallan estas consecuencias en base al trabajo de Vilorio et al., (2019) :

- Depresión y Ansiedad, los cuidadores pueden experimentar síntomas de depresión y ansiedad, incluyendo sentimientos de tristeza persistente, preocupación, irritabilidad y pérdida de interés en actividades previamente disfrutadas.
- Sensación de Desbordamiento y Agobio, la carga constante de responsabilidades y la falta de tiempo para uno mismo pueden llevar a una sensación abrumadora de agotamiento y desesperanza.
- Frustración y Resentimiento, la falta de apoyo y comprensión, junto con las expectativas no cumplidas, pueden generar sentimientos de frustración y resentimiento hacia la situación o incluso hacia la persona cuidada.
- Aislamiento Social, la dedicación al cuidado puede limitar las oportunidades de interacción social, llevando a un aislamiento que afecta la salud emocional del cuidador.
- Baja Autoestima y Sentimientos de Inadecuación, la dificultad en cumplir con las exigentes demandas del cuidado puede minar la confianza en uno mismo y conducir a sentimientos de inadecuación.
- Cambios en la Relación Familiar, las tensiones y conflictos pueden surgir dentro de la dinámica familiar, afectando las relaciones entre los miembros de la familia.
- Estrés Postraumático, en algunos casos, el cuidado constante y los desafíos asociados pueden llevar a síntomas de estrés postraumático, como flashbacks y evitación de situaciones que recuerdan el trauma.
- Desapego Emocional, el estrés crónico puede conducir a un desapego emocional, donde el cuidador se desconecta emocionalmente de la persona cuidada o de otros miembros de la familia.
- Síndrome de Burnout, la exposición continua a niveles elevados de estrés y sobrecarga sin el adecuado cuidado de sí mismo puede llevar al síndrome de burnout, caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y disminución del rendimiento.

De lo expuesto en el trabajo de Vilorio et al. (2019) y González (2021) se resume que las consecuencias psicológicas y emocionales del estrés en cuidadores familiares son profundas y pueden ser debilitantes. Estas no solo afectan la salud mental del cuidador, sino

también su capacidad para brindar cuidado efectivo y compasivo. La intervención temprana, el apoyo social, y las estrategias de manejo del estrés son vitales para mitigar estos efectos y promover el bienestar emocional de los cuidadores. La consideración de estos factores por parte de los profesionales de la salud y los responsables de la formulación de políticas es esencial para brindar un apoyo integral y efectivo a los cuidadores familiares en su importante función.

Estrés Desempeño en el Cuidado

El estrés y sobrecarga en los cuidadores familiares y su impacto en el desempeño en el cuidado es un área de interés sustancial, dada la naturaleza intrincada y a menudo exigente del papel del cuidador. A continuación, se detalla la relación entre el estrés y el desempeño en el cuidado, en base de los trabajos de Effio et al. (2022), Garcia et al. (2018) y Puma (2018):

- Reducción en la Calidad del Cuidado, el estrés crónico puede llevar a una disminución en la calidad del cuidado brindado. La fatiga, la irritabilidad y la disminución de la paciencia pueden afectar la capacidad del cuidador para responder a las necesidades de la persona cuidada de manera empática y eficaz.
- Decisiones de Cuidado Comprometidas, la toma de decisiones puede verse afectada por el estrés y sobrecarga, llevando a elecciones menos óptimas en el tratamiento, la alimentación, la medicación y otros aspectos del cuidado diario.
- Impacto en la Salud del Cuidador, el estrés prolongado puede llevar a problemas de salud en el cuidador, como trastornos del sueño, enfermedades cardiovasculares y disminución del sistema inmunológico. Esto, a su vez, puede reducir aún más la capacidad del cuidador para brindar cuidados efectivos.
- Relaciones Interpersonales Tensas, el estrés puede crear tensión en las relaciones familiares y con otros proveedores de cuidado, lo que puede comprometer la coordinación y cooperación en el cuidado.
- Reducción de la Capacidad de Respuesta, la sobrecarga emocional y física puede reducir la capacidad de respuesta del cuidador a situaciones de emergencia o cambios en la condición de la persona cuidada.

- Riesgo de Abuso o Negligencia, en casos extremos, el estrés y la fatiga pueden aumentar el riesgo de comportamientos negligentes o abusivos hacia la persona cuidada.
- Diminución de la Autocuidado, el estrés puede llevar a una disminución en el autocuidado del cuidador, lo que puede afectar su bienestar general y, por ende, su capacidad para cuidar adecuadamente de otros.
- Impacto Económico, la tensión financiera asociada con el cuidado puede aumentar el estrés y sobrecarga del cuidador y afectar su capacidad para proporcionar recursos adecuados para el cuidado.
- Efectos en la Integración y Participación Social, la reducción en la participación en actividades sociales y comunitarias puede limitar el apoyo social y aumentar el aislamiento, lo cual afecta el bienestar emocional y el desempeño en el cuidado.

De lo expuesto se entiende que el estrés en los cuidadores familiares tiene un impacto profundo en el desempeño en el cuidado, afectando múltiples dimensiones del bienestar del cuidador y de la persona cuidada. La identificación temprana del estrés y la implementación de intervenciones de apoyo son cruciales para mantener la calidad del cuidado y el bienestar del cuidador. La consideración de estos factores en la planificación y prestación de servicios de apoyo es fundamental para una atención compasiva y efectiva.

Estrés y Relaciones Familiares

Según Salinas et al., (2019) el estrés experimentado por los cuidadores familiares no sólo afecta al cuidador y a la persona cuidada, sino también a las relaciones dentro de la estructura familiar. En base al trabajo de Santos, (2020) y Salinas et al., (2019) a continuación, se describen los aspectos críticos de cómo el estrés en los cuidadores puede influir en las relaciones familiares:

- Cambios en los Roles Familiares, la necesidad de cuidar a un miembro de la familia con discapacidad puede alterar los roles y responsabilidades tradicionales dentro de la familia. Esta reorganización puede generar tensión y conflicto, especialmente si no se comunica y se acuerda claramente.

- Tensión entre Hermanos, los hermanos de la persona cuidada pueden sentirse descuidados o resentidos por la cantidad de atención y recursos dedicados al miembro de la familia con discapacidad. Esto puede llevar a la rivalidad y a una disminución de la cohesión familiar.
- Impacto en la Relación de Pareja, si uno de los miembros de la pareja asume el rol principal de cuidador, puede surgir una tensión significativa. La dedicación de tiempo y energía al cuidado puede reducir la disponibilidad emocional y física para la pareja, lo que puede causar distanciamiento.
- Aislamiento Social, el compromiso intensivo en el cuidado puede limitar la participación del cuidador en actividades sociales y familiares más amplias. Este aislamiento puede llevar a la pérdida de apoyo y comprensión, exacerbando el estrés y sobrecarga.
- Impacto en los Niños, si hay niños en la familia, la tensión y el estrés asociados con el cuidado pueden afectar su bienestar emocional y desarrollo. Pueden sentirse confundidos o inseguros acerca de los cambios en la dinámica familiar.
- Conflictos sobre Decisiones de Cuidado, las diferencias en las opiniones y expectativas sobre el cuidado pueden llevar a conflictos entre los miembros de la familia. Esto puede incluir desacuerdos sobre tratamientos, responsabilidades financieras y arreglos de vivienda.
- Efectos Financieros, los costos asociados con el cuidado pueden crear tensión financiera que afecta a toda la familia. Esto puede llevar a conflictos y resentimientos sobre cómo se manejan y distribuyen los recursos financieros.
- Expectativas y Presiones Culturales, las normas y expectativas culturales en torno al cuidado y las responsabilidades familiares pueden influir en la experiencia de estrés y sobrecarga. Puede haber presiones adicionales si hay una desconexión entre las expectativas culturales y las capacidades o deseos del cuidador.
- Necesidad de Apoyo y Comunicación, la falta de comunicación abierta y apoyo mutuo puede exacerbar la tensión y el conflicto. La terapia familiar, el asesoramiento y el apoyo comunitario pueden ser vitales para ayudar a la familia a navegar por estos desafíos.

Retomando lo anterior se puede indicar que en los cuidadores familiares tiene un impacto ramificado en las relaciones familiares, afectando a múltiples aspectos de la dinámica y el funcionamiento familiar. La atención a estas interacciones complejas y la provisión de apoyo y recursos adecuados son fundamentales para promover una dinámica familiar saludable y resiliente en el contexto del cuidado de un miembro de la familia con discapacidad (López, 2020; Salinas et al., 2019; Santos, 2020).

Sobrecarga

Carreño & Chaparro (2017), indican que, en el ámbito de la psicología, el término "sobrecarga" se refiere al estado resultante de la acumulación excesiva de demandas emocionales, físicas y/o cognitivas que sobrepasan los recursos y capacidades adaptativas de un individuo. Este fenómeno se observa comúnmente en contextos en los que personas desempeñan roles de cuidadores, ya sean formales (profesionales) o informales (familiares, amigos), y están expuestas a un conjunto de responsabilidades que pueden ser abrumadoras y continuadas en el tiempo.

La sobrecarga no es únicamente un constructo unidimensional; más bien, incorpora múltiples facetas, incluyendo sobrecarga emocional (ansiedad, depresión, irritabilidad), física (agotamiento, problemas de sueño, enfermedades somáticas) y social (aislamiento, conflictos de rol, limitación en actividades personales) (Carreño & Chaparro, 2017). La medición de la sobrecarga en cuidadores, por ejemplo, puede realizarse mediante instrumentos como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, que evalúa diversas dimensiones de la experiencia de cuidado que pueden contribuir al estado general de sobrecarga del cuidador.

La sobrecarga es un constructo de importancia clínica y de investigación porque está asociada con una serie de efectos adversos tanto para el cuidador como para la persona que recibe el cuidado (Llamuca & Navarrete, 2022). Estos pueden incluir deterioro de la salud mental y física, reducción de la calidad de la atención proporcionada, y en casos extremos, el abandono del rol del cuidador. El estudio de la sobrecarga es crucial para el desarrollo de intervenciones efectivas destinadas a mitigar sus efectos y mejorar la calidad

Sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad

La sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad es un tema que ha sido abordado en diversas investigaciones. A continuación, se presentan algunas ideas que se pueden extraer de los estudios:

- La sobrecarga del cuidador es un fenómeno complejo que se relaciona con múltiples variables, como la edad del cuidador, el grado de dependencia de la persona con discapacidad, la duración del cuidado, entre otros. La sobrecarga subjetiva es un factor importante que se relaciona con el nivel socioeconómico del cuidador(Llamuca & Navarrete, 2022)
- La calidad de vida del cuidador se ve afectada por la sobrecarga, lo que puede generar problemas emocionales y físicos. Los efectos que genera la sobrecarga que soporta el cuidador pueden repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo los más frecuentes el malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), el dolor articulario y muscular, el aislamiento social, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador (Jaimes et al., 2022) .
- La sobrecarga emocional es un factor importante en los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Es necesario identificar la calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador a cargo de un estudiante con discapacidad intelectual o retos múltiples. Los cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual pueden desarrollar un rol fundamental en los pacientes dependientes, centrándose no solo en la atención física, sino también en la atención emocional y social (Ferrer et al., 2016).
- El cuidado de la persona con discapacidad dependiente por parte de familiares es cada vez más frecuente y representa el principal recurso. Por esta razón, los cuidadores han sido un foco de alarma, puesto que desarrollan un rol fundamental en los pacientes dependientes (Barreto et al., 2015).
- El apoyo social y el autocuidado son factores que pueden ayudar a reducir la sobrecarga en los cuidadores informales. Es importante que se sigan

realizando investigaciones en este ámbito para poder identificar las mejores estrategias de intervención y apoyo para los cuidadores(López et al., 2021).

De lo expuesto se puede mencionar que la sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad es un tema complejo que afecta tanto la calidad de vida del cuidador como la calidad del cuidado que se brinda a la persona con discapacidad. Es necesario seguir investigando en este ámbito para poder identificar las mejores estrategias de intervención y apoyo para los cuidadores. s

Evaluación y Medición del Estrés y Sobrecarga en Cuidadores

Santos (2020) menciona que la evaluación y medición del estrés y sobrecarga en cuidadores es un proceso complejo y multifacético que requiere una comprensión profunda de los síntomas y las características individuales del estrés y sobrecarga. Es esencial para entender la magnitud del problema y para planificar intervenciones adecuadas.

La identificación de síntomas y signos de estrés puede incluir síntomas físicos como fatiga y dolores de cabeza, y síntomas emocionales como ansiedad y depresión. La observación y el autoinforme son medios comunes para identificar estos síntomas, y proporcionan una primera indicación de la presencia y la intensidad del estrés y sobrecarga (Salinas et al., 2019).

En muchos casos, la utilización de escalas y cuestionarios validados y estandarizados es fundamental. Estas herramientas, como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit o la Escala de Estrés Percibido, ofrecen una manera objetiva y cuantificable de medir el estrés en los cuidadores(L. García et al., 2021; E. González & Gómez, 2019; Martín et al., 2013).

Las entrevistas estructuradas o semiestructuradas llevadas a cabo por profesionales capacitados son también una parte valiosa del proceso de evaluación. Estas entrevistas ofrecen una oportunidad para explorar en profundidad la experiencia del cuidador y pueden ser útiles para entender los factores específicos que contribuyen al estrés y sobrecarga (L. García et al., 2021).

La evaluación también puede implicar una consideración de cómo el estrés y sobrecarga está afectando la calidad de vida del cuidador. Esto puede incluir la evaluación de áreas clave de la vida, como el trabajo, las relaciones sociales y familiares, y el bienestar general (Custodio & Hernández, 2018).

En algunos casos, la medición de la función fisiológica, como la presión arterial o los niveles de hormonas del estrés y sobrecarga, puede proporcionar información adicional sobre cómo el estrés está afectando al cuerpo (Margañón et al., 2022).

Es importante también explorar los factores que pueden aumentar o disminuir el riesgo de estrés en el cuidador. Esto puede incluir la disponibilidad de apoyo social, la naturaleza de la discapacidad, y las habilidades y recursos del cuidador (García et al., 2019).

Las consideraciones culturales y contextuales también juegan un papel fundamental en la evaluación del estrés en cuidadores. Las diferencias culturales y las circunstancias específicas pueden influir en la experiencia y la expresión del estrés y sobrecarga, y pueden requerir una adaptación de las herramientas y enfoques de evaluación (García et al., 2019).

Por último, la evaluación del estrés y sobrecarga en los cuidadores puede requerir un seguimiento continuo, ya que las circunstancias y los niveles de estrés pueden cambiar con el tiempo. Un enfoque multidimensional y flexible, adaptado a las necesidades y circunstancias específicas del cuidador, será clave para una evaluación precisa y útil (E. González & Gómez, 2019).

En resumen, de párrafos anteriores la evaluación y medición del estrés y sobrecarga en los cuidadores es una interacción compleja y matizada de factores que requiere una comprensión profunda y una respuesta sensible a las necesidades y circunstancias únicas de cada cuidador.

Herramientas de Evaluación del Estrés y Sobrecarga en Cuidadores Familiares

La evaluación del estrés y sobrecarga en cuidadores familiares requiere el uso de herramientas especializadas que puedan capturar los matices de esta experiencia compleja.

A continuación, se describen algunas de las herramientas comunes empleadas en este ámbito basadas en el trabajo de Martín et al., (2013):

Tabla 5 Análisis de las herramientas para Evaluación del Estrés y Sobrecarga en Cuidadores

Escala	Detalle	Aplicación/Formato	Propiedades Psicométricas
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI)	Mide la carga percibida por el cuidador relacionada con el impacto emocional, social y financiero del cuidado.	Cuestionario con declaraciones de acuerdo/desacuerdo.	Fiabilidad y validez comprobadas.
Escala de Estrés Percibido (PSS)	Evalúa el grado en que una persona percibe su vida como impredecible, incontrolable y sobrecargante.	Cuestionario basado en percepciones y sensaciones.	Buena consistencia interna.
Inventario de Depresión de Beck (BDI)	Mide la presencia y la gravedad de los síntomas de depresión.	Cuestionario con ítems relacionados con síntomas.	Alta fiabilidad y validez.
Escala de Ansiedad del Cuidador (CAS)	Evalúa los síntomas específicos de ansiedad en los cuidadores.	Cuestionario centrado en síntomas de ansiedad.	Validación en el contexto de cuidadores.
Cuestionario de Calidad de Vida	Entiende cómo el estrés del cuidador afecta su bienestar y calidad de vida.	Cuestionario sobre bienestar y vida diaria.	Utilizado en diversos contextos.
Escala de Resiliencia del Cuidador	Evalúa cómo los cuidadores enfrentan el estrés y adaptan sus respuestas.	Cuestionario sobre estrategias de afrontamiento.	Diseñada específicamente para cuidadores.
Evaluaciones Fisiológicas	Mediciones de signos vitales y niveles de hormonas relacionadas con el estrés y sobrecarga.	Mediciones físicas y análisis de laboratorio.	Datos objetivos del impacto físico.

Entrevistas Semiestructuradas o Estructuradas	Exploran en profundidad la experiencia del cuidador.	Entrevistas conducidas por profesionales capacitados.	Ofrece perspectiva detallada y contextual.
Diarios y Registros Autoinformados	Información detallada y continua sobre cómo los cuidadores experimentan y manejan el estrés y sobrecarga.	Diarios y registros mantenidos por el cuidador.	Datos longitudinales y en tiempo real.

Nota: en la tabla se aprecia las diferentes herramientas con una variedad de enfoques y metodologías, fuente adaptado de (L. García et al., 2021; Martín et al., 2013)

La elección de las herramientas adecuadas dependerá de los objetivos de la evaluación, las características y necesidades del cuidador, y el contexto en el cual se realiza la evaluación. La combinación de diferentes métodos y herramientas, y la adaptación a las circunstancias y necesidades específicas de cada cuidador, permitirá una evaluación completa y matizada del estrés y sobrecarga en los cuidadores familiares.

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI)

Bolaños (2022), indica que la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI) es un instrumento ampliamente reconocido y utilizado en la evaluación de la sobrecarga percibida por los cuidadores. La sobrecarga se refiere al impacto negativo en el bienestar emocional, social y a veces físico del cuidador, asociado con las responsabilidades del cuidado.

La ZBI consta de 22 ítems que el cuidador debe calificar en una escala de 5 puntos, que varía de "nunca" a "casi siempre". Los ítems exploran diferentes aspectos del cuidado, incluyendo el impacto en la salud personal, el tiempo personal, la vida social, la relación con la persona a cargo, y el ambiente financiero (L. García et al., 2021).

Entre los ítems, se pueden encontrar preguntas como:

- ¿Siente que está atrapado en su papel como cuidador?
- ¿Siente que perdió privacidad y/o tiempo personal?

- ¿Se siente estresado entre cuidar a su familiar y cumplir con otras responsabilidades?

La puntuación total se calcula sumando las respuestas a todos los ítems, y el rango posible de puntuación es de 0 a 88. Una puntuación más alta indica una mayor sobrecarga percibida. Los resultados pueden clasificarse en categorías de sobrecarga leve, moderada y severa (Tartaglini & Feldberg, 2020).

De lo expuesto se puede indicar que la ZBI ha demostrado ser una herramienta confiable y válida, con buena consistencia interna y validez convergente con otras medidas de estrés y bienestar. Es aplicable en diversos contextos y poblaciones de cuidadores, incluyendo aquellos que cuidan de personas con demencia, discapacidades crónicas, enfermedades mentales, y otras condiciones que requieren atención constante y prolongada.

Intervenciones y Estrategias de Apoyo para Cuidadores

Grandi et al. (2018) explican que las intervenciones y estrategias de apoyo para cuidadores familiares juegan un papel crucial en la mitigación del estrés y la mejora del bienestar tanto de los cuidadores como de las personas bajo su cuidado. A continuación, se describen diferentes enfoques y modalidades que han sido implementados y estudiados en diversos contextos:

Educación y Capacitación. - Ofrecer información y habilidades prácticas puede empoderar a los cuidadores para manejar las demandas del cuidado de manera más eficiente. Esto incluye conocimientos sobre la condición de salud, técnicas de manejo de síntomas, habilidades de comunicación, y estrategias de cuidado personal (E. González & Bastida, 2018).

Apoyo Emocional y Grupos de Apoyo. - Proporcionar un espacio para compartir experiencias, sentimientos, y desafíos con otros cuidadores puede reducir la sensación de aislamiento y ofrecer una red de apoyo. Estos grupos pueden ser facilitados por profesionales o ser dirigido por pares (Hurtado, 2021).

Intervenciones Psicológicas. - Terapias individuales o en grupo, como la terapia cognitivo-conductual, pueden ser eficaces en reducir el estrés y la ansiedad de los

cuidadores. Estas terapias pueden estar enfocadas en desarrollar estrategias de afrontamiento, mejorar la regulación emocional, y fomentar una perspectiva positiva (E. González & Bastida, 2018).

Servicios de Respiro. - Proporcionar un alivio temporal del cuidado permite a los cuidadores tomar descansos necesarios. Esto puede ser realizado mediante el cuidado formal (por ejemplo, en una instalación de respiro) o a través de voluntarios entrenados (Hurtado, 2021).

Coordinación y Acceso a Servicios. - Facilitar el acceso a recursos y servicios puede reducir la carga de navegación y coordinación. Esto puede incluir la conexión con servicios de salud, apoyo financiero, y servicios comunitarios (Balladares et al., 2021).

Intervenciones Tecnológicas. - La tecnología, como aplicaciones móviles y plataformas en línea, pueden ofrecer apoyo remoto, educación, y recursos a los cuidadores. Esto puede ser especialmente útil para aquellos en áreas rurales o con limitaciones de movilidad (Bernal, Becerra, & cuidarte, 2018).

Intervenciones Multicomponente. - Combinar diferentes estrategias y enfoques en una intervención integral puede ofrecer un apoyo más completo y personalizado. Estos programas suelen ser diseñados con la participación activa de los cuidadores y adaptados a sus necesidades y contextos particulares (Bernal, Becerra, & cuidarte, 2018).

Políticas y Legislación. - La promoción de políticas y legislaciones que apoyen los derechos y necesidades de los cuidadores puede tener un impacto significativo a nivel sistémico. Esto incluye reconocimiento legal, protección laboral, y acceso a subsidios y beneficios (Chaparro & Carreño, 2020).

De lo anterior se puede indicar que las intervenciones y estrategias de apoyo para cuidadores familiares son diversas y deben ser seleccionadas y adaptadas según las necesidades, preferencias, y contextos de cada cuidador y su familia. La implementación exitosa de estas intervenciones requiere una colaboración multidisciplinaria y un compromiso a largo plazo para apoyar a los cuidadores en su rol esencial y desafiante.

Intervenciones a Nivel Individual y Familiar

Los autores Chaparro & Carreño (2020) mencionan que las intervenciones a nivel individual y familiar para los cuidadores pueden ser diseñadas para atender necesidades específicas y contextos particulares. Estas intervenciones pueden ser altamente efectivas en mejorar el bienestar de los cuidadores y, por ende, la calidad del cuidado brindado. A continuación, se detallan las intervenciones más comunes a estos niveles:

A Nivel Individual

Terapia Individual. - La terapia psicológica personalizada puede ayudar a los cuidadores a manejar el estrés y desarrollar habilidades de afrontamiento. Puede enfocarse en técnicas específicas como la reducción del estrés basada en la atención plena o terapia cognitivo-conductual (Sánchez Martínez et al., 2016).

Capacitación y Educación. - Ofrecer educación sobre la condición médica y las habilidades de cuidado necesarias puede mejorar la confianza y competencia del cuidador (Sánchez Martínez et al., 2016).

Apoyo Tecnológico. - Las aplicaciones y plataformas en línea pueden ofrecer apoyo continuo, información y recursos, como seguimiento de medicación y programación de citas (Hurtado, 2021).

Evaluación y Monitoreo del Estrés y sobrecarga. - La identificación temprana del estrés y sobrecarga, su seguimiento continuo puede facilitar intervenciones oportunas y adaptadas a las necesidades cambiantes del cuidador (Hurtado, 2021).

A Nivel Familiar

Terapia Familiar. - La terapia familiar puede mejorar la comunicación, resolver conflictos y fortalecer las relaciones dentro de la familia. Puede involucrar a todos los miembros de la familia o solo a aquellos directamente involucrados en el cuidado (Soriano, 2020).

Reorganización de Roles y Responsabilidades. - Guiar a la familia en la reorganización de roles y responsabilidades puede asegurar una distribución equitativa de tareas y evitar la sobrecarga de un solo miembro (Sánchez Martínez et al., 2016).

Grupos de Apoyo Familiar. - Facilitar grupos de apoyo entre familiares puede ofrecer un espacio seguro para compartir experiencias, estrategias y emociones relacionadas con el cuidado (Sánchez Martínez et al., 2016).

Educación Familiar. - La educación dirigida a toda la familia sobre la discapacidad o enfermedad, así como las habilidades de cuidado, puede mejorar la comprensión y la cooperación en el cuidado (Hurtado, 2021).

Se puede acotar a lo anterior que la selección e implementación de estas intervenciones debe ser basada en una evaluación detallada de las necesidades, recursos, preferencias y contextos de los cuidadores y su familia. La flexibilidad y la adaptación son clave para garantizar que las intervenciones sean relevantes y efectivas. La colaboración con profesionales de diversas disciplinas, como médicos, trabajadores sociales y terapeutas, puede enriquecer la calidad y eficacia de estas intervenciones.

Programas de Apoyo Comunitario y Social

En el trabajo de León et al., (2018) se observa que los Programas de Apoyo Comunitario y Social representan una dimensión crucial en el sistema de soporte para los cuidadores familiares. La colaboración entre comunidades, organizaciones no gubernamentales, y entidades gubernamentales puede ofrecer una red integral de servicios y recursos para asistir a los cuidadores en su rol. En base del trabajo mencionado Op. Cit., se puede mencionar que estos programas pueden tener diversas manifestaciones, tales como:

- Grupos de Apoyo Comunitario, la creación de grupos de apoyo en la comunidad puede ofrecer un espacio para que los cuidadores compartan experiencias, obtengan apoyo emocional y aprendan estrategias de afrontamiento. Estos grupos pueden ser facilitados por profesionales o pares.
- Servicios de Respiro, ofrecer servicios temporales de respiro permite que los cuidadores tengan un descanso de sus responsabilidades de cuidado. Esto puede ser

realizado a través de centros de día, cuidado temporal en el hogar, o instalaciones especializadas.

- Capacitación y Educación Comunitaria, la oferta de talleres, seminarios, y cursos en la comunidad puede mejorar las habilidades y conocimientos de los cuidadores. Temas pueden incluir manejo del estrés y sobrecarga, técnicas de cuidado específicas, y recursos legales.
- Acceso a Servicios Profesionales, facilitar el acceso a profesionales como terapeutas, médicos, trabajadores sociales y abogados puede asistir a los cuidadores en múltiples facetas del cuidado.
- Programas de Voluntariado, la incorporación de voluntarios en la atención puede ofrecer asistencia práctica y emocional a los cuidadores, así como oportunidades para la socialización y el enriquecimiento comunitario.
- Recursos en Línea y Tecnológicos: la disponibilidad de plataformas en línea con información, asesoramiento, y conexiones con otros cuidadores y profesionales puede ofrecer soporte continuo.
- Asistencia Financiera y Legal, la orientación en aspectos legales y financieros, así como la disponibilidad de subsidios y ayudas, puede aliviar la carga económica del cuidado.
- Promoción y Concienciación, la promoción de los derechos y necesidades de los cuidadores y la concienciación pública puede resultar en políticas más inclusivas y apoyo social ampliado.

En suma, los Programas de Apoyo Comunitario y Social no sólo ofrecen ayuda práctica y emocional, sino que también pueden fortalecer la red social de los cuidadores, reduciendo el aislamiento y mejorando el bienestar general. La planificación e implementación de estos programas requieren un enfoque colaborativo y sensible a las necesidades y dinámicas locales. Integrar la voz y experiencia de los cuidadores en el diseño y evaluación de estos programas puede asegurar su relevancia y efectividad.

Evaluación de la Eficacia de las Intervenciones

Los autores García et al., (2019), indican que la evaluación de la eficacia de las intervenciones en el contexto de los cuidadores familiares es un proceso complejo que implica la aplicación de métodos rigurosos para determinar en qué medida una intervención ha logrado sus objetivos previstos. Este proceso es esencial para asegurar que los recursos se utilicen de manera eficiente y para mejorar continuamente la calidad y eficacia de las intervenciones. A continuación, se describen los principales componentes de la evaluación de la eficacia de las intervenciones en este contexto:

Tabla 6
Componentes de la evaluación de las intervenciones

Componente	Descripción
Definición de Objetivos y Resultados Esperados	Establecer objetivos y resultados claros y medibles para una evaluación objetiva.
Selección de Métodos y Herramientas de Evaluación	Elegir métodos y herramientas adecuados para la evaluación, como cuestionarios, entrevistas y observaciones.
Determinación de la Línea de Base	Comprender la situación inicial antes de la intervención para comparar los cambios resultantes.
Implementación y Seguimiento de la Intervención	Aplicar cuidadosamente la intervención y realizar un seguimiento continuo para asegurar la correcta ejecución.
Análisis de Datos	Recolectar y analizar datos usando técnicas estadísticas apropiadas para determinar cambios significativos.
Evaluación de Aspectos Cualitativos	Incluir aspectos cualitativos como la satisfacción del cuidador y la percepción de la calidad de vida.
Consideración de Factores Contextuales	Tener en cuenta factores como la cultura, la estructura familiar, la disponibilidad de recursos y la política local.
Informe y Diseminación de Resultados	Comunicar los hallazgos de la evaluación claramente a todas las partes interesadas.
Aplicación de Mejoras	Utilizar la evaluación para realizar mejoras continuas en la intervención, aplicando lecciones aprendidas y ajustando según sea necesario.

Nota: En la tabla resume los principales componentes de la evaluación de la eficacia de las intervenciones en el contexto de los cuidadores familiares, Adaptado de (García et al., 2019)

De lo expuesto se identifica que la evaluación de la eficacia de las intervenciones en el contexto de los cuidadores familiares es un proceso multifacético que requiere un enfoque metódico y una comprensión profunda tanto de las técnicas de evaluación como del contexto específico en el que se realiza la intervención. La inversión en una evaluación rigurosa contribuirá a intervenciones más eficaces y a un mejor apoyo para los cuidadores familiares.

Marco legal

En el marco de la investigación sobre la incidencia del estrés y sobrecarga en los cuidadores familiares de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" en la parroquia Pancho Negro, es pertinente considerar una serie de leyes y regulaciones que rigen los derechos de las personas con discapacidad, así como los deberes y responsabilidades de sus cuidadores.

Constitución de la República del Ecuador:

Artículo 35: Establece que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos y deberes que los demás ciudadanos y establece el compromiso del Estado de garantizar su inclusión y participación (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Artículo 47: Detalla las garantías para las personas con discapacidad, incluyendo la igualdad y no discriminación (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador:

Artículo 10: Obliga al Estado a promover la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Artículo 11: Trata de la participación e integración de las personas con discapacidad en la vida social, económica, política y cultural (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Artículo 33: Refiere a la formación y capacitación de los cuidadores y demás personal que trabaja con personas con discapacidad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Artículo 42: Detalla las responsabilidades de las instituciones públicas y privadas en cuanto a la promoción, protección y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Código de Trabajo del Ecuador:

Artículo 47: Puede ser relevante en cuanto a las regulaciones laborales para aquellos cuidadores que estén en una relación laboral formal (MINISTERIO DEL TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL, 2003).

Convenio sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas:

Artículo 19: Establece el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente y ser incluidas en la comunidad (Rubio, 2020).

Artículo 26: Enfatiza la necesidad de habilitación y rehabilitación, incluyendo el apoyo a los cuidadores (Rubio, 2020).

Ley Orgánica de Salud del Ecuador:

Artículo 8: Establece que la salud es un derecho y una responsabilidad del Estado y de los individuos, lo cual incluye el bienestar emocional de los cuidadores (ASAMBLEA NACIONAL, 2015).

Artículo 33: Obliga al Estado a desarrollar políticas y programas para prevenir enfermedades mentales, que pueden estar relacionadas con el estrés en los cuidadores (ASAMBLEA NACIONAL, 2015).

Definición de términos importantes

El siguiente apartado ofrece una lista de definiciones conceptuales que fundamentan la terminología técnica empleada en la presente investigación. Estas definiciones tienen el objetivo de proporcionar claridad y coherencia conceptual al estudio. Es relevante

mencionar que la mayoría de estas definiciones han sido parafraseadas y adaptadas de las proporcionadas por trabajos de esta investigación en los que se usa terminología especializada a fin de ajustarse al contexto específico de la investigación en el ámbito de la Psicología Clínica. Este compendio terminológico busca facilitar la comprensión de los conceptos clave que se abordarán en el desarrollo del estudio.

Incidencia: Referencia a la ocurrencia, tasa o frecuencia con la cual un evento o circunstancia particular afecta a una población determinada (Real Academia Española, 2021).

Estrés y sobrecarga: Estado psicofisiológico generado por la percepción de amenaza o demanda que excede los recursos disponibles del individuo (Ortega & Salanova, 2016).

Cuidadores familiares: Individuos que proveen asistencia y apoyo no profesional a familiares con condiciones de salud limitantes (Grandi et al., 2018).

Discapacidad: Limitación funcional que impide el desempeño normal de una o más actividades vitales (Real Academia Española, 2021).

Unidad de Atención: Espacio o estructura dedicada a proveer cuidados de salud y apoyo a una población específica (Universidad de Salamanca, 2020).

Diseño Descriptivo-Exploratorio: Tipo de investigación que busca describir y analizar fenómenos de interés sin manipulación experimental (Risco, 2020).

Metodología Mixta: Abordaje de investigación que combina métodos cuantitativos y cualitativos (Balboa, 2018).

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI): Instrumento psicométrico utilizado para medir la carga percibida por los cuidadores (Cárdenas et al., 2023).

Entrevistas Semiestructuradas: Entrevistas con una combinación de preguntas predefinidas y espacios para respuestas abiertas (Franco & Solórzano, 2019).

Autonomía: Capacidad del individuo para tomar decisiones y llevar a cabo acciones por sí mismo (Real Academia Española, 2021).

Inclusión: Proceso de incorporar individuos con características diversas en sistemas sociales y educativos (Real Academia Española, 2021).

Participación: Involucramiento activo en actividades comunitarias o sociales (Real Academia Española, 2021).

Integración Social: Inclusión efectiva de individuos en el tejido social de una comunidad (Beauchamp & Anderson, 2010).

Bienestar: Estado de salud, confort y felicidad percibida (Real Academia Española, 2021; Universidad de Salamanca, 2020).

Agotamiento: Fatiga extrema derivada de sobrecarga laboral o emocional (Universidad de Salamanca, 2020).

Desafíos emocionales: Obstáculos relacionados con la gestión de emociones y sentimientos (Díaz & de la Iglesia, 2021).

Desafíos psicológicos: Obstáculos relacionados con aspectos cognitivos y emocionales del bienestar (Carballo et al., 2019).

Intervención: Acción o conjunto de acciones destinadas a modificar un comportamiento, estado o condición (Universidad de Salamanca, 2020).

Carga: Sentimiento subjetivo de responsabilidad y presión percibida por los cuidadores (Real Academia Española, 2021).

Comunidad: Grupo social interconectado ubicado en una región geográfica específica (Real Academia Española, 2021).

Calidad del Cuidado: Medida de la efectividad y eficiencia de los cuidados proporcionados (A. González, 2021).

Hallazgos: Resultados o descubrimientos obtenidos a través de la investigación.

Tomadores de Decisiones: Individuos o entidades con el poder de efectuar cambios en políticas o prácticas (Talavera et al., 2022).

Políticas: Conjunto de directrices o principios que guían la toma de decisiones en una organización (Real Academia Española, 2021).

Apoyo: Recursos y asistencia brindados para ayudar a alguien en una actividad o situación específica (Universidad de Salamanca, 2020).

Recursos: Activos disponibles, ya sean materiales, financieros o humanos, para realizar una tarea.

Efectos Negativos: Resultados adversos o perjudiciales en un contexto dado (Universidad de Salamanca, 2020).

Factores Sociales: Elementos que influyen en la interacción y el comportamiento de grupos en una sociedad (Universidad de Salamanca, 2020).

Factores Psicológicos: Elementos que influyen en la cognición y el comportamiento emocional de un individuo (Universidad de Salamanca, 2020).

Factores Comunitarios: Variables que impactan el funcionamiento y el bienestar de una comunidad específica (Real Academia Española, 2021).

Base Sólida: Conjunto de datos o hechos robustos que respaldan una teoría o práctica (Risco, 2020).

Práctica Clínica: Aplicación de conocimientos médicos y psicológicos en un entorno de atención a pacientes (Oscar & Carrasco, 2019).

Academia: Comunidad de expertos y estudiantes involucrados en la educación superior y la investigación (Real Academia Española, 2021).

Contextos Similares: Ambientes o situaciones con características comunes a la unidad de investigación "Luz y Vida" (Universidad de Salamanca, 2020) .

Análisis del Marco teórico

- **Principales resultados y hallazgos de investigaciones anteriores.**- los resultados de investigaciones previas en el ámbito del estrés y sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad han demostrado de manera generalizada que estos individuos enfrentan

niveles de estrés y sobrecarga significativamente elevados en comparación con la población general (Ossa & Pérez, 2018). Estos niveles de estrés y sobrecarga afectan la calidad de vida tanto del cuidador como del receptor del cuidado (González, 2021). En términos de intervenciones, estudios han subrayado la eficacia de enfoques psicoeducativos y de terapia cognitivo-conductual en la mitigación del estrés y sobrecarga en cuidadores (Sánchez et al., 2016).

- **Limitaciones y vacíos en los estudios previos.** - la literatura existente presenta limitaciones que abren espacio para la presente investigación. Específicamente, hay una carencia de estudios que se enfoquen en ambientes con recursos limitados y falta de infraestructura adecuada, como es el caso de la unidad de atención "Luz y Vida" en la parroquia Pancho Negro. Además, gran parte de la investigación anterior se ha centrado en cuidadores de pacientes con discapacidades específicas, como el Alzheimer, pero hay un vacío de conocimiento con respecto a cuidadores de personas con una variedad de discapacidades (Bernal, Becerra, & Mojica, 2018).
- **Reconocimiento del vacío del conocimiento.** - la presente investigación busca abordar este vacío en el conocimiento, explorando el impacto del estrés y sobrecarga en cuidadores en un entorno específico y complejo, y proponiendo intervenciones prácticas adaptadas a dicho entorno. La comparación de estos hallazgos con investigaciones previas permitirá un análisis contrastante que enriquecerá el entendimiento de las dinámicas del estrés y sobrecarga en cuidadores.

Aunque investigaciones previas han abordado la incidencia y el manejo del estrés y sobrecarga y la sobrecarga en cuidadores, la carencia de estudios en entornos específicos con limitaciones de recursos y la falta de diversidad en las poblaciones de estudio demuestran la relevancia y la necesidad de la presente investigación. Este estudio tiene el potencial de contribuir significativamente al conocimiento existente, llenando vacíos y ofreciendo comparativas y contrastes que enriquecen el cuerpo académico y aplicado del tema (Grandi et al., 2019).

MARCO METODOLÓGICO

Diseño del estudio

El diseño del estudio para la investigación sobre la incidencia de estrés y sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad en la unidad de atención Luz y Vida de la parroquia Pancho Negro es de naturaleza mixta, incorporando elementos tanto cuantitativos como cualitativos. Como indican Franco & Solórzano (2019), el diseño mixto del estudio, combina métodos cuantitativos y cualitativos en un diseño transversal, proporciona una estructura robusta y flexible que permite abordar la pregunta de investigación de manera integral. Este enfoque permite capturar tanto las dimensiones medibles del estrés y sobrecarga como las experiencias y percepciones subjetivas de los cuidadores, ofreciendo una visión completa y contextualizada del fenómeno en estudio (Risco, 2020).

La elección de este enfoque mixto está fundamentada en la necesidad de abordar los objetivos del estudio de manera holística, examinando no sólo los aspectos cuantificables del estrés y sobrecarga en los cuidadores, sino también las dimensiones subjetivas y contextuales que influyen en la experiencia de cuidado.

Enfoque Cuantitativo. - Se aplicará un diseño cuantitativo para medir la incidencia del estrés y sobrecarga, utilizando instrumentos validados como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI). Esto permitirá obtener datos objetivos sobre el nivel de estrés y su correlación con diferentes variables, como el tipo de discapacidad, la cantidad de tiempo dedicado al cuidado y la disponibilidad de apoyo social. La naturaleza cuantitativa de este enfoque facilita el análisis estadístico y la identificación de patrones y tendencias (Balboa, 2018).

Enfoque Cualitativo. - Complementariamente, se utilizará un diseño cualitativo para explorar las experiencias, percepciones y emociones de los cuidadores. Esto se llevará a cabo mediante entrevistas en profundidad y grupos focales, lo que permitirá comprender las complejidades del rol del cuidador y cómo éste impacta en la dinámica familiar y en el bienestar emocional. Este enfoque cualitativo aporta una riqueza de contextos y matices que no pueden ser capturados únicamente a través de métodos cuantitativos (Balboa, 2018).

Tipo de Diseño. - El estudio adoptará un diseño descriptivo-exploratorio, que permitirá describir el fenómeno del estrés y sobrecarga en los cuidadores familiares en su contexto real y explorar las posibles causas, consecuencias y factores asociados. La combinación de enfoques cuantitativos y cualitativos proporciona una comprensión más completa y matizada del fenómeno (Toscano, 2018).

Tal como indica Toscano (2018), el diseño descriptivo-exploratorio es una metodología de investigación versátil y robusta que es especialmente adecuada para fenómenos complejos y multifacéticos. Su combinación de métodos cuantitativos y cualitativos permite una comprensión completa y enriquecedora del fenómeno en estudio, lo que lo hace particularmente valioso en la investigación del estrés y sobrecarga en los cuidadores familiares.

Naturaleza del Estudio. - Se optará por un diseño transversal, en el cual los datos se recolectarán en un punto específico en el tiempo. La elección de este diseño está basada en la intención de obtener una instantánea de la situación actual de los cuidadores en la unidad de atención, permitiendo una evaluación rápida y eficiente. Aunque un diseño longitudinal podría ofrecer perspectivas sobre la evolución del estrés y sobrecarga en el tiempo, el diseño transversal se ajusta a las limitaciones de tiempo y recursos del estudio (Toscano, 2018).

Contexto

La Unidad de Atención "Luz y Vida" no se caracteriza por poseer un espacio físico determinado ni personal especializado asignado al cuidado exclusivo de los usuarios. Es una unidad que atiende a 30 personas con discapacidades leves y moderadas, focalizada en el sector de Pancho Negro, específicamente en una zona denominada La Puntilla del cantón La Troncal en la provincia del Cañar. Esta entidad forma parte de un convenio de cooperación entre el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y el Centro de Gestión y Desarrollo Social del Gobierno Autónomo Descentralizado de la Provincia del Cañar.

Figura 1: Ubicación del proyecto



Nota: En la figura se puede identificar el sector de la puntilla donde se encuentra el sector de Pancho Negro en el que se realiza la presente investigación, (GoogleMaps, 2023)

El convenio tiene como objetivo la atención a personas con discapacidad, ofreciendo una cobertura para 30 usuarios. La modalidad de atención adoptada es denominada "Atención en el Hogar y en la Comunidad", implicando que las visitas y atenciones se realizan en los domicilios de los usuarios (Ministerio de inclusión económica y Social, 2021). Dicha modalidad tiene como objetivo principal fomentar la autonomía, favorecer la inclusión, la participación y la integración social de las personas con discapacidad, así como proteger sus derechos.

Dentro de la unidad, el rol de facilitador (anteriormente referido como técnico) es desempeñado por una licenciada en Psicología, quien está a cargo de realizar la atención a las personas con discapacidad. No existen centros específicos de reunión, ni personal recurrente como enfermeros, debido a que la atención se centra en el hogar y la comunidad.

Los cuidadores, en su mayoría, no son formales sino informales, y a menudo son familiares de las personas con discapacidad. La única figura que podría considerarse como cuidador formal sería la facilitadora a cargo del grupo de atención. Los cuidadores trabajan con discapacidades que varían entre visuales, auditivas, intelectuales y físicas.

El enfoque de trabajo con los cuidadores es esencial debido a la dependencia que algunos usuarios muestran, especialmente aquellos con discapacidad intelectual. En algunos casos, hay más de una persona con discapacidad en el hogar, llegando incluso a cuatro personas en algunos casos (por ejemplo, dos hijos y dos nietos). Esta situación genera una sobrecarga en los cuidadores, lo que puede resultar en un incremento en los niveles de estrés y sobrecarga.

En conclusión, la Unidad de Atención "Luz y Vida" ofrece un modelo de cuidado centrado en la comunidad y el hogar, con un enfoque inclusivo y participativo. La atención a personas con discapacidad en este contexto requiere una consideración cuidadosa de los factores de estrés y sobrecarga asociada con el cuidado, especialmente cuando se realizan en un entorno familiar y no profesional.

Participantes y muestreo

En el apartado de participantes y muestreo, se identifican y describen los individuos o grupos que serán objeto de estudio, así como el proceso mediante el cual se seleccionarán (Toscano, 2018). A continuación, se detalla este aspecto de la investigación:

Participantes: Los participantes de esta investigación son cuidadores familiares, ya sean principales o secundarios, que están involucrados en el cuidado continuo de un miembro de la familia con discapacidad. Esto puede incluir a padres, cónyuges, hijos adultos, hermanos u otros miembros de la familia que desempeñan un papel significativo en el cuidado.

Criterios de Inclusión: Los criterios de inclusión definen quiénes son elegibles para participar en la investigación. En este caso, los criterios pueden incluir ser un cuidador familiar activo, tener una relación directa con la persona con discapacidad, estar dispuesto a participar en la investigación, y cumplir con cualquier otra condición específica relacionada con el objeto de estudio (Balboa, 2018).

Criterios de Exclusión: Los criterios de exclusión identifican quiénes no serán elegibles para participar en la investigación. Esto puede incluir a aquellos que no tienen una relación familiar con la persona con discapacidad, cuidadores profesionales pagados, o aquellos que no están activamente involucrados en el cuidado (Toscano, 2018).

Tamaño de la Muestra: La selección de la muestra para esta investigación se ha definido de manera precisa, enfocándose en un total de 30 cuidadores familiares, que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos. La elección de este tamaño de muestra se justifica a partir de la naturaleza exploratoria y descriptiva del estudio, donde el propósito es obtener una comprensión profunda de la experiencia de los cuidadores familiares. A pesar de que la muestra no es extensa, ofrece suficiente diversidad y profundidad para explorar las complejidades asociadas con el cuidado familiar de personas con discapacidad. La limitación en el tamaño de la muestra también permite una aproximación más detallada y personalizada hacia cada participante, lo cual es fundamental para el enfoque cualitativo adoptado en la investigación. La selección cuidadosa de estos 30 participantes asegura que los datos recolectados sean ricos y significativos en el contexto de la pregunta de investigación planteada.

Instrumentos

En la presente investigación, se emplearán distintos instrumentos para obtener una comprensión profunda y matizada de los fenómenos bajo estudio. Los métodos seleccionados son coherentes con el diseño descriptivo-exploratorio y ayudarán a abordar de manera efectiva los objetivos de la investigación.

Entrevista. - La entrevista será uno de los principales métodos de recopilación de datos. Se utilizarán entrevistas semiestructuradas para explorar las experiencias, sentimientos, y percepciones de los cuidadores familiares. Las preguntas se diseñarán para ser abiertas y flexibles, permitiendo a los participantes expresarse libremente. El uso de la entrevista proporcionará una visión detallada de las complejas interacciones, responsabilidades, y expectativas que los cuidadores familiares enfrentan, y permitirá al investigador comprender mejor los desafíos únicos y las necesidades individuales. Las

preguntas de la entrevista se manejarán bajo una escala de Likert y se validarán mediante el Alpha de Cronbach

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI). - Este instrumento será utilizado para medir el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores familiares. La ZBI es una escala validada y confiable que ha sido ampliamente utilizada en la investigación con cuidadores (Tartaglini & Feldberg, 2020). Consiste en 22 ítems que evalúan la carga percibida en diferentes áreas, como el tiempo personal, el papel en la familia, y la salud emocional y física. La Fiabilidad: $\alpha=0,83-0,94$ (en diferentes estudios) Validez: de constructo, concurrente y discriminante (Cárdenas et al., 2023). La aplicación de esta escala proporcionará datos cuantitativos sobre la intensidad y naturaleza de la sobrecarga experimentada por los cuidadores.

En conjunto, estos instrumentos ofrecen una combinación de métodos cualitativos y cuantitativos que permiten una exploración exhaustiva de los temas de interés. La entrevista permitirá una comprensión profunda de las experiencias individuales y la dinámica única de cada situación de cuidado. La escala ZBI, por otro lado, proporcionarán datos cuantitativos que complementarán las percepciones cualitativas, ofreciendo una imagen completa y multidimensional del estrés y la sobrecarga en los cuidadores familiares (E. González & Bastida, 2018; C. López & Frías, 2019).

La selección de estos métodos refleja una estrategia de investigación cuidadosa y considerada, diseñada para abordar los objetivos de la investigación de manera efectiva y ética. Además, subraya la complejidad del fenómeno de estudio, al reconocer la necesidad de utilizar diversas herramientas y enfoques para capturar la esencia multifacética de la experiencia de los cuidadores familiares.

Procedimiento de la investigación

El Procedimiento de Investigación para esta indagación se organizará en diversas fases, de acuerdo con los objetivos específicos planteados. A continuación, se describen las fases y los pasos a seguir en cada una de ellas:

Fase 1: Instrumentos de Medición

Para medir los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores familiares de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida", se implementarán dos instrumentos validados:

- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI): Un cuestionario autoadministrado que evalúa el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador.
- La escala será complementada con entrevistas semiestructuradas que permitan una evaluación más cualitativa del estrés y la sobrecarga en los cuidadores.

Fase 2: Examen de los Niveles de Estrés y Sobrecarga en los Cuidadores

En esta fase, se investigarán los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores dentro del contexto de la atención domiciliaria y comunitaria.

- Selección de la muestra de cuidadores a estudiar, de acuerdo con criterios predefinidos.
- Aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI).
- Análisis de los datos recogidos para determinar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores.

Fase 3: Evaluación de las Repercusiones del Estrés y Sobrecarga en los Cuidadores

Esta fase tiene como objetivo evaluar cómo el estrés y la sobrecarga en los cuidadores afecta la calidad del cuidado proporcionado.

- Realización de entrevistas semiestructuradas con los cuidadores para explorar las repercusiones del estrés y sobrecarga en su desempeño y relaciones.
- Análisis cualitativo de las entrevistas para identificar temas y patrones relacionados con las consecuencias del estrés y la sobrecarga en el cuidado.

Fase 4: Propuesta de Intervenciones y Programas de Apoyo

La última fase se centrará en proponer intervenciones y programas de apoyo dirigidos a mitigar el estrés y sobrecarga en los cuidadores.

- Revisión de intervenciones y programas de apoyo existentes, tanto a nivel individual como comunitario.
- Diseño de intervenciones y programas de apoyo personalizados y basados en la evidencia, tomando en consideración las necesidades y circunstancias únicas de los cuidadores.
- Evaluación de la viabilidad y aplicabilidad de las intervenciones propuestas en el contexto de la atención domiciliaria y comunitaria.

Análisis de datos

El apartado de "Análisis de Datos" aborda de manera sistemática y rigurosa los procedimientos que se emplearán para interpretar las informaciones recopiladas en el curso de esta investigación. Este segmento es esencial para la validez y fiabilidad del estudio, permitiendo que los datos se transformen en conocimientos que puedan informar decisiones y políticas. La estructura del análisis se desarrolla siguiendo el marco metodológico de Problema, Plan, Datos y Análisis (PPDAC), proporcionando una hoja de ruta para abordar los desafíos complejos asociados con la exploración de la incidencia del estrés y sobrecarga en los cuidadores familiares de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro. Este apartado no solo detalla los métodos de recopilación y análisis de datos, sino que también vincula estos métodos a los objetivos específicos de la investigación, garantizando así una coherencia metodológica a lo largo del estudio.

Problema

El problema central de esta investigación se centra en explorar la incidencia del estrés y la sobrecarga en cuidadores familiares de personas con discapacidad que reciben atención en la unidad "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro.

Plan

La estrategia investigativa se guiará por un diseño mixto, incorporando tanto enfoques cuantitativos como cualitativos. La población del estudio incluirá 30 cuidadores familiares en el mencionado centro de atención. Los datos se recopilarán a través de la

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI) y entrevistas semiestructuradas. El análisis de los datos cuantitativos se realizará mediante software estadístico, mientras que los datos cualitativos se analizarán a través de métodos de análisis temático.

Datos

Se analizarán variables tales como niveles de ansiedad, sobrecarga emocional y estrés y sobrecarga. Estas variables se medirán utilizando la escala ZBI, y se complementarán con insights cualitativos derivados de las entrevistas semiestructuradas. Si aplicable, se postularán hipótesis relacionadas con la correlación entre el estrés y sobrecarga del cuidador con la calidad del cuidado brindado.

Análisis

Para el análisis cuantitativo, se utilizará el software estadístico SPSS para aplicar pruebas como la t de Student, análisis de varianza (ANOVA) y correlaciones de Pearson. Esto permitirá determinar significancias estadísticas y relaciones entre las variables. Este análisis contribuirá al objetivo de examinar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores.

Para el análisis cualitativo, se empleará el análisis temático, donde se codificarán y categorizarán las respuestas de las entrevistas. Este enfoque se empleará para profundizar en la complejidad de las experiencias emocionales y psicológicas de los cuidadores, alineándose con el objetivo de evaluar las repercusiones del estrés y sobrecarga en la calidad del cuidado brindado.

Especificación de Objetivos

El análisis cuantitativo mediante pruebas estadísticas servirá para cumplir el objetivo de examinar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores.

El análisis cualitativo a través del análisis temático contribuirá al objetivo de evaluar cómo el estrés y la sobrecarga afecta la calidad del cuidado proporcionado.

El conjunto de estos análisis permitirá no solo una comprensión sólida del fenómeno del estrés y la sobrecarga en los cuidadores sino también la formulación de

intervenciones y programas de apoyo, cumpliendo así con los objetivos planteados en la investigación.

Operacionalización de Variables

Tabla 7 operacionalización de variables

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Instrumento
Nivel de Estrés y sobrecarga	Grado en que los cuidadores experimentan tensiones físicas y emocionales	Emocional	Niveles de ansiedad, irritabilidad, depresión	Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI)
		Física	Fatiga, trastornos del sueño, dolores de cabeza	Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI)
Sobrecarga del Cuidador	Extensión en que las responsabilidades del cuidado afectan la vida del cuidador	Tiempo Personal	Horas dedicadas a cuidado directo	Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI)
		Rol en la Familia	Cambios en relaciones familiares, conflictos	Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI)
		Salud Emocional y Física	Niveles de fatiga, trastornos del sueño, síntomas depresivos	Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI)

Nota: Esta tabla presenta la operacionalización de las variables relevantes para el estudio. Se incluyen definiciones de las variables, las dimensiones que las componen, indicadores específicos para medirlas y los instrumentos seleccionados para su evaluación

Planificación de actividades por objetivo específico

Tabla 8 Planificación de actividades por objetivo específico

Objetivo específico	Actividades por objetivo	Inicio	Fin
Explorar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores en el contexto de la atención domiciliar y comunitaria	A.2.1 Diseño de protocolo para la recopilación de datos	M0	M0+1
	A.2.2 Entrenamiento del equipo de investigadores	M0+1	M0+2
	A.2.3 Recopilación de datos	M0+2	M0+3
Valorar las repercusiones del estrés y sobrecarga en los cuidadores	A.3.1 Diseño de parámetros de evaluación	M0+3	M0+4
	A.3.2 Análisis de los datos recopilados para determinar impacto	M0+4	M0+5
Proponer intervenciones y programas de apoyo para mitigar el estrés y sobrecarga	A.4.1 Revisión bibliográfica de intervenciones existentes	M0+5	M0+7
	A.4.2 Diseño de intervenciones y programas	M0+7	M0+8

Nota : O = Objetivo; A = Actividad; M = Mes

Reflexividad del Investigador

Posicionamiento del Investigador

El investigador principal, con formación en Psicología Clínica, se posiciona dentro de un marco epistemológico constructivista. Se reconoce que esta perspectiva podría influir en aspectos metodológicos, tales como la elección de herramientas de recolección de datos y el análisis subsiguiente. Supuestos inherentes, tales como la importancia de la intervención temprana en casos de estrés crónico, pueden influir en el planteamiento de las preguntas de investigación. Además, se admite la existencia de sesgos cognitivos potenciales, incluido el sesgo de confirmación, que podrían afectar la interpretación de los datos. El reconocimiento explícito de estos factores busca proporcionar un contexto dentro del cual se desarrolla la investigación.

Reflexión sobre la Intersubjetividad

El entrelazamiento de la subjetividad del investigador con la de los participantes en el estudio representa un elemento crucial en la co-construcción del conocimiento. El equipo investigador es consciente de que su propia perspectiva podría resonar o chocar con las experiencias y perspectivas de los participantes, lo cual podría, a su vez, influir en la calidad y la interpretación de los datos recopilados. Asimismo, se reconoce que el posicionamiento del investigador podría generar dinámicas de poder durante las interacciones, lo que podría afectar la validez de la información obtenida.

Estrategias para Promover la Reflexividad

Para mitigar estos riesgos y promover una reflexividad continua, el equipo implementará diversas estrategias. Entre ellas se incluyen:

- Mantener un diario de campo que registre no solo los datos objetivos sino también las impresiones, emociones y reflexiones del investigador durante el proceso.

- Realizar sesiones de interrogación entre los miembros del equipo de investigación para discutir y analizar cualquier sesgo o preconcepción que pueda haber emergido.
- Implementar triangulación metodológica, empleando múltiples métodos y fuentes de datos para corroborar los hallazgos y así disminuir la influencia del sesgo subjetivo.
- Incluir una revisión por pares de los hallazgos y las interpretaciones para asegurar que el análisis y las conclusiones sean robustos y no estén influidos por sesgos personales o profesionales.

Al implementar estas estrategias, se busca crear un entorno de investigación que sea tanto riguroso como reflexivo, permitiendo que los hallazgos contribuyan de manera significativa al cuerpo de conocimiento en el campo de la Psicología Clínica.

Consideraciones éticas

Las consideraciones éticas son fundamentales en cualquier investigación que involucre seres humanos, y este estudio sobre cuidadores familiares no es la excepción. La integridad, la dignidad y los derechos de los participantes deben ser respetados y protegidos en todo momento. En base del trabajo de Arzuaga & Naranjo, (2022), se mencionan algunos criterios a considerar en la presente investigación:

Consentimiento Informado. - Antes de la participación en el estudio, cada participante debe recibir una explicación clara y comprensible sobre los objetivos de la investigación, los procedimientos a seguir, los posibles riesgos y beneficios, y sus derechos como participantes. Deberán dar su consentimiento informado por escrito, asegurando que su participación es voluntaria.

Confidencialidad. - La privacidad de los participantes debe ser garantizada. Toda la información recolectada será manejada con confidencialidad, y se utilizarán códigos en lugar de nombres para proteger la identidad de los participantes.

No Maleficencia. - La investigación será conducida de tal manera que no cause daño físico ni emocional a los participantes. Las preguntas y los procedimientos han sido cuidadosamente diseñados para evitar cualquier malestar.

Justicia. - Todos los participantes deben ser tratados con equidad y respeto, sin discriminación por razones de género, edad, etnia, religión o cualquier otra característica.

Responsabilidad y Transparencia. - Los investigadores tienen la responsabilidad de conducir la investigación con honestidad y transparencia, respetando las normas éticas y los derechos de los participantes.

Derecho a Retirarse. - Los participantes tienen el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de justificación y sin consecuencias negativas.

Viabilidad

El apartado de viabilidad del proyecto se estructura en torno a varios componentes clave: accesibilidad a la muestra, disponibilidad de recursos, marco temporal, y consideraciones éticas.

Accesibilidad a la Muestra. - La unidad de atención "Luz y Vida" en la parroquia Pancho Negro ha expresado interés y ha otorgado permiso para realizar la investigación, lo cual asegura el acceso a la población de estudio, que consiste en 30 cuidadores.

Disponibilidad de Recursos. - Se han identificado los recursos necesarios para la recopilación de datos, incluidos los instrumentos de medición como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI). Además, se ha confirmado la disponibilidad de software especializado para el análisis de datos.

Marco Temporal. - El proyecto se ha diseñado para ser completado en un periodo de 3 meses, lo cual es factible considerando la metodología mixta que incorpora tanto enfoques cuantitativos como cualitativos. Se ha elaborado un cronograma detallado, subdividido en fases, que establece fechas límite específicas para cada etapa del proyecto.

Consideraciones Éticas. - Se han tomado las medidas necesarias para asegurar que la investigación se adhiera a los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki y en las directrices éticas de la institución. Se obtendrá el consentimiento informado de todos los participantes antes de la recopilación de datos.

Limitaciones y Mitigación. - Si bien la muestra es específica y no generalizable a otros contextos, la profundidad del estudio compensará esta limitación. Además, el diseño descriptivo-exploratorio proporciona la flexibilidad necesaria para adaptarse a imprevistos metodológicos.

Impacto y Contribuciones. - Dado el vacío en la literatura sobre estrés en cuidadores en entornos con recursos limitados, el proyecto ofrece una contribución significativa al campo de la Psicología Clínica y tiene el potencial de informar la implementación de intervenciones prácticas.

Esta evaluación preliminar de estos componentes indica que el proyecto es viable desde puntos de vista logístico, temporal, ético y metodológico. La ejecución del proyecto parece factible dentro de las limitaciones y el marco definidos, lo cual avala la continuidad de la iniciativa de investigación.

Resultados Esperados

En la sección de resultados esperados, la investigación anticipa una serie de hallazgos que surgirían de la implementación metodológica propuesta. Dichos hallazgos estarán alineados con los objetivos específicos de evaluar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad, examinar las repercusiones de dicho estrés en la calidad del cuidado, y proponer intervenciones para su mitigación. Se espera que los resultados ofrezcan un diagnóstico cuantitativo y cualitativo de la situación, fundamentado en métricas validadas y análisis estadísticos rigurosos. Además, podrían emplearse gráficos y tablas para representar visualmente la distribución de los niveles de estrés y sobrecarga entre los cuidadores y las variaciones en la calidad del cuidado proporcionado. Estos resultados anticipados no sólo buscarán llenar vacíos en el cuerpo de conocimiento existente, sino que además servirán como base para la formulación de intervenciones y políticas de apoyo más efectivas para los cuidadores.

Para una presentación sistemática de los resultados esperados, los títulos de las subsecciones podrían estructurarse de la siguiente manera:

Evaluación Cuantitativa de los Niveles de Estrés y Sobrecarga en Cuidadores

En la subsección titulada "Evaluación Cuantitativa de los Niveles de Estrés y sobrecarga en Cuidadores", se espera realizar una disertación sistemática de los hallazgos previstos relacionados con la magnitud y las características del estrés y sobrecarga experimentado por los cuidadores de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro. Este análisis se llevará a cabo mediante el empleo de instrumentos psicométricos validados como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI).

Distribución de los Niveles de Estrés según la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI)

Se anticipa que la distribución de los niveles de estrés y sobrecarga exhibirá una variabilidad considerable, permitiendo la categorización de los cuidadores en diferentes niveles de estrés y sobrecarga: bajo, moderado y alto.

Correlaciones entre los Niveles de Estrés y Variables Sociodemográficas

Se espera encontrar correlaciones significativas entre los niveles de estrés y sobrecarga y variables sociodemográficas como la edad del cuidador, el nivel educativo y el tiempo dedicado al cuidado. Es probable que los cuidadores más jóvenes y los que tienen un nivel educativo más bajo reporten niveles más altos de estrés y sobrecarga.

Comparaciones Temporales

Si los datos lo permiten, se llevará a cabo un análisis longitudinal para examinar la trayectoria de los niveles de estrés y sobrecarga a lo largo del tiempo, proporcionando una perspectiva dinámica sobre el fenómeno en cuestión.

Análisis Estadísticos

Los datos cuantitativos serán sometidos a técnicas estadísticas robustas, como la prueba de chi-cuadrado para comparaciones de frecuencias, t-tests para comparaciones de medias, y análisis de varianza (ANOVA) o análisis de covariables (ANCOVA) para examinar diferencias entre múltiples grupos.

Este análisis cuantitativo tiene como objetivo final proporcionar un panorama detallado de la prevalencia y las características del estrés y sobrecarga en los cuidadores, en correspondencia con el primer objetivo específico de la investigación. La validez y confiabilidad de los instrumentos utilizados ofrecen un fundamento sólido para interpretar estos resultados esperados, lo que, a su vez, permitirá la identificación precisa de necesidades específicas y la planificación de intervenciones futuras.

Evaluación Cualitativa del Impacto del Estrés y Sobrecarga en los cuidadores

En la sección denominada "Evaluación Cualitativa del Impacto del Estrés y Sobrecarga en los cuidadores ", se anticipa que se tratarán exhaustivamente los siguientes temas específicos:

Temas Emergentes en la Relación entre Estrés y Calidad del Cuidado

En este apartado, se espera identificar y analizar temas recurrentes que emergen en el contexto del estrés experimentado por los cuidadores y cómo este afecta su calidad del cuidado. Mediante entrevistas semi-estructuradas y análisis temático, se buscará comprender dimensiones específicas tales como el nivel de compromiso del cuidador, la eficiencia en las tareas de cuidado, la calidad de la interacción entre el cuidador y el receptor del cuidado, y la satisfacción emocional. La deconstrucción de estas dimensiones permitirá una mayor comprensión de la complejidad del fenómeno.

Análisis de los Factores Contextuales que Influyen en la Calidad del Cuidado

Aquí, la atención se centrará en los elementos contextuales que pueden actuar como moderadores o mediadores en la relación entre el estrés y la calidad del cuidado. Elementos como el ambiente de cuidado (domiciliario o comunitario), recursos disponibles, y el apoyo social serán explorados en profundidad mediante entrevistas y observación. Se espera que el análisis de estos factores permita una mejor comprensión de cómo y en qué medida los contextos específicos influyen en la calidad del cuidado y, por ende, ofrecen pistas para intervenciones futuras.

Repercusiones del Estrés en los Indicadores de Salud de los Cuidadores

En la sección de "Repercusiones del Estrés en los Indicadores de Salud de los Cuidadores", se pretende abordar exhaustivamente la relación causal o correlacional entre los niveles de estrés y sobrecarga experimentados por los cuidadores y diversos indicadores objetivos de salud. Estos indicadores pueden abarcar evaluaciones clínicas y psicométricas que examinen la salud emocional. La meta subyacente es elucidar si el estrés y sobrecarga asumido por la responsabilidad del cuidado trasciende en significativas manifestaciones patológicas o disfunciones en la salud de los cuidadores. Este enfoque está diseñado para generar datos empíricos robustos que contribuyan al entendimiento integral de la calidad del cuidado proporcionado en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro.

Influencia en la Dinámica Familiar y Relaciones Interpersonales

Este tema abordará cómo el estrés y sobrecarga relacionado con el cuidado afecta la dinámica dentro de la unidad familiar y otras relaciones sociales del cuidador. A través de entrevistas y tal vez observación directa, se pretende examinar las modificaciones en roles familiares, calidad de las relaciones conyugales y relaciones con otros miembros de la familia y amigos. Este análisis permitirá dilucidar los efectos multiplicativos del estrés en el entorno social inmediato del cuidador.

Análisis de la Eficacia de las Intervenciones y Programas de Apoyo Existentes

En la subsección "Análisis de la Eficacia de las Intervenciones y Programas de Apoyo Existentes," se prevé la obtención de resultados que aporten una evaluación crítica y metódica de los programas y estrategias actualmente implementados para mitigar el estrés y sobrecarga en cuidadores. Este análisis tiene la intención de determinar, con bases empíricas, qué intervenciones presentan una eficacia significativa y cuáles requieren ajustes o reevaluaciones. Asimismo, se busca identificar brechas y limitaciones existentes en los programas actuales, tanto en términos de cobertura como de eficacia. Estos hallazgos serán esenciales para la optimización de recursos y para orientar futuras investigaciones y políticas en el área de salud mental de cuidadores. Se espera que este análisis robustezca el cuerpo de conocimiento existente y ofrezca directrices claras para mejoras en la atención y soporte a los cuidadores.

Propuesta de Intervención

La propuesta de intervención está situada en el dominio de la Psicología Clínica y se dirige hacia la reducción del estrés y sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad, específicamente en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro. Si bien la intervención no constituye una investigación de primera mano, su diseño y metodología se basan en un corpus extenso de literatura académica y estudios previos enfocados en el bienestar de los cuidadores.

Los objetivos de la intervención son prevenir la aparición de síntomas de estrés y sobrecarga, promover el bienestar psicológico y proveer herramientas para el manejo efectivo del estrés y sobrecarga. Estos objetivos se materializarán a través de una serie de actividades y estrategias que aplicarán instrumentos de evaluación psicológica específicos, los cuales han sido seleccionados por su relevancia y efectividad comprobada en estudios previos.

La relevancia de esta intervención se asienta en la necesidad de abordar las problemáticas de salud mental que enfrentan los cuidadores, quienes están expuestos a una carga emocional y física considerable. La contribución de esta intervención al campo de la Psicología Clínica radica en su enfoque en la mejora de la salud mental de los cuidadores a través de estrategias sustentadas en investigaciones previas.

Nivel de Intervención

La elección de un enfoque preventivo para esta propuesta de intervención se justifica por múltiples factores respaldados por la teoría y la evidencia científica. Al actuar de manera preventiva, se busca fortalecer los mecanismos de afrontamiento de los cuidadores para mitigar el impacto a largo plazo del estrés y la sobrecarga, en línea con el modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (Ágreda, 2019). Adicionalmente, la literatura sugiere que las intervenciones preventivas son más rentables en términos de costos que los tratamientos a posteriori, lo cual se alinea con directrices de organismos de salud a nivel nacional e internacional que abogan por la prevención en el ámbito de la salud mental (Balcázar & Fabara, 2021). Este enfoque también permite la adaptabilidad y la generalización a diversos contextos de cuidado, lo cual es particularmente relevante dadas

las variadas necesidades y desafíos que enfrentan los cuidadores en diferentes entornos, como la atención domiciliaria y comunitaria.

Fundamentación

La fundamentación para seleccionar un nivel de intervención preventivo reside en una constelación de factores que emergen tanto de la literatura científica existente como de las implicaciones prácticas. Blanco et al., (2019), indican que dentro del corpus de la investigación psicológica y de la salud, el estrés y sobrecarga experimentado por los cuidadores de individuos con discapacidades representa un constructo multifactorial que está asociado con una serie de resultados negativos. Estos incluyen deterioro de la salud mental, disminución del bienestar físico y agotamiento emocional. A menudo, estos factores contribuyen a la reducción de la eficacia del cuidado proporcionado y pueden precipitar una crisis en la gestión del cuidado.

La decisión de adoptar un enfoque preventivo se fundamenta en el modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman como indica Ágreda, (2019), que este aboga por la identificación de las fuentes de estrés y sobrecarga en la mejora de las estrategias de afrontamiento como una forma proactiva de gestionar el estrés y sobrecarga. Este modelo tiene aplicaciones bien establecidas en la psicología de la salud y ha sido empleado extensamente para estudiar el bienestar de los cuidadores. Al optar por la prevención, se busca minimizar la acumulación de efectos negativos del estrés y sobrecarga, lo que a su vez puede tener un impacto positivo a largo plazo en los cuidadores y en la calidad del cuidado que ofrecen.

La eficacia económica de las intervenciones preventivas ha sido respaldada por diversas investigaciones. Según múltiples estudios, el coste de las intervenciones preventivas es significativamente menor en comparación con los costes médicos y psicológicos a largo plazo que pueden surgir cuando el estrés y la sobrecarga de los cuidadores no se maneja de manera efectiva (D. A. Rodríguez et al., 2023). Este argumento está en consonancia con las directrices de la Organización Mundial de la Salud y de diversos organismos de salud nacionales que destacan la importancia de la prevención en la gestión de la salud mental.

El enfoque preventivo permite una mayor adaptabilidad a diversos contextos y poblaciones. El estrés y sobrecarga, sus consecuencias no son fenómenos aislados, sino que son influenciados por una variedad de factores contextuales, incluida la naturaleza de la discapacidad, la red de apoyo social y los recursos disponibles (D. A. Rodríguez et al., 2023). En este sentido, una estrategia preventiva podría modularse para satisfacer las necesidades específicas de diferentes entornos de cuidado, desde la atención domiciliaria hasta los entornos comunitarios, lo que aumenta la aplicabilidad y el impacto potencial de la intervención.

Descripción de la Propuesta

La intervención propuesta se sitúa en el ámbito de la prevención y se dirige hacia la mitigación del estrés y sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad. Su marco teórico se fundamenta principalmente en el Modelo de Estrés y Afrontamiento de Lazarus y Folkman, el cual proporciona un enfoque integral para comprender cómo los individuos perciben, evalúan y responden a situaciones que interpretan como estresantes o desafiantes (González & Bastida, 2018). Este modelo teórico es complementado por el Modelo de Autodeterminación, que aborda las necesidades psicológicas básicas de autonomía, competencia y relacionamiento social, ofreciendo así un enfoque más holístico que también considera factores psicosociales.

Para operacionalizar estos fundamentos teóricos en estrategias prácticas, se propone inicialmente una fase de diagnóstico. Esta fase empleará instrumentos psicométricos validados para evaluar niveles de estrés y sobrecarga, resiliencia y técnicas de afrontamiento en los cuidadores. La evaluación diagnóstica permitirá diseñar un plan de intervención más personalizado y eficaz, adaptando las estrategias de intervención a las necesidades específicas de cada individuo y proporcionando una métrica inicial contra la cual se puedan medir cambios futuros.

Los talleres de habilidades de afrontamiento se establecen como el núcleo central de la intervención. Estos talleres, que se llevarán a cabo en un entorno grupal, estarán diseñados para instruir a los cuidadores en técnicas validadas de manejo del estrés y sobrecarga, como son la atención plena y la relajación muscular progresiva. Cada taller

incluirá tanto instrucción teórica como ejercicios prácticos, proporcionando a los participantes no sólo el conocimiento sino también la experiencia práctica necesaria para implementar estas técnicas en su vida diaria.

Adicionalmente, se añadirá un componente de apoyo social a través de la creación de grupos de apoyo en línea y sesiones de asesoramiento individual. Estos grupos de apoyo ofrecerán un espacio seguro para compartir experiencias, estrategias y desafíos comunes, con el objetivo de construir una red de apoyo mutuo. En el caso de las sesiones de asesoramiento individual, se llevarán a cabo por profesionales de la salud mental y abordarán problemas y barreras específicas que los cuidadores puedan estar enfrentando.

La fase de seguimiento consistirá en evaluar los resultados de la intervención, midiendo indicadores clave como niveles de estrés y habilidades de afrontamiento, así como factores que inciden en la sobrecarga de los cuidadores. Estos datos serán recolectados a través de cuestionarios psicométricos, entrevistas semiestructuradas y registros de auto reporte. Esta evaluación sistemática permitirá realizar ajustes al programa y adaptarlo de manera más precisa a las necesidades de los participantes.

Se han seleccionado estas estrategias basadas en evidencia que demuestra su eficacia en la mitigación del estrés la mejora del bienestar psicológico. Por ejemplo, la atención plena ha mostrado ser efectiva en la reducción del estrés y sobrecarga en la mejora de la calidad de vida en diversos contextos, incluido el cuidado de personas con discapacidad (Navarro Martínez et al., 2018). De manera similar, las intervenciones de apoyo social han demostrado ser útiles para reducir el aislamiento social, la sobrecarga y el estrés y sobrecarga entre los cuidadores (Martínez et al., 2020).

En suma, la intervención propuesta es un programa integral que abarca múltiples dimensiones del estrés y sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad. Se fundamenta en teorías y estrategias validadas, y se adapta a las necesidades específicas de la población objetivo, con el fin de ofrecer un enfoque preventivo que no sólo reduzca los niveles de estrés y sobrecarga, sino que también mejore la resiliencia y el bienestar general de los cuidadores.

Nivel de Intervención

La propuesta de intervención se sitúa en el nivel de prevención con el fin de equipar a los cuidadores de personas con discapacidad con habilidades y recursos para gestionar eficazmente el estrés y la sobrecarga antes de que genere efectos perjudiciales sobre su bienestar psicológico.

Objetivos de la Intervención

Objetivo General

Reducir los niveles de estrés y sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad mediante un programa de intervención preventiva en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro.

Objetivos Específicos

- Desarrollar un programa de formación en estrategias de manejo del estrés y sobrecarga basadas en enfoques cognitivo-conductuales.
- Evaluar la eficacia del programa en la reducción de indicadores de estrés y sobrecarga a través de instrumentos cuantitativos.

Población Objetivo

La intervención está dirigida a cuidadores de personas con discapacidad inscritos en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro del cantón La Troncal en la provincia de Cañar.

Descripción Detallada del Procedimiento y Actividades

La intervención se basa en el modelo de aprendizaje social y teorías de autoeficacia, empleando técnicas cognitivo-conductuales. Iniciará con la selección y formación de un equipo multidisciplinario que será el encargado de llevar a cabo las distintas fases del proyecto. Una vez constituido el equipo, se realizará la selección de los participantes,

empleando criterios específicos que incluyen la edad, tiempo en el rol de cuidador, y el tipo de discapacidad que presenta la persona a la que cuidan.

Tabla 9: Planificación de la propuesta

Etapa	Actividades	Tiempo de Ejecución
Fase de Preparación	1. Selección del equipo de investigación y profesionales de salud mental	Semana 1
	2. Desarrollo de materiales educativos y cuestionarios	Semanas 2-3
Fase de Implementación	1. Selección y reclutamiento de los participantes	Semana 4
	2. Sesiones de capacitación y talleres de manejo del estrés y sobrecarga	Semanas 5-8
	3. Implementación de grupos de apoyo en línea	Semanas 9-12
	4. Sesiones individuales de asesoramiento	Semanas 13-16
Fase de Seguimiento y Evaluación	1. Administración de cuestionarios post intervención	Semana 17
	2. Entrevistas semiestructuradas para evaluar la eficacia de la intervención	Semanas 18-19
	3. Análisis de datos y adaptaciones al programa	Semanas 20-22
Fase de Informe y Disseminación	1. Preparación del informe final	Semana 23
	2. Publicación y disseminación de resultados	Semanas 24-26

Nota: Esta tabla ofrece un esquema detallado de las etapas, actividades y tiempos de ejecución proyectados para la implementación de la propuesta de intervención. Es importante mencionar que estos plazos son aproximados y podrían ajustarse en función de las necesidades específicas de la población objetivo y de los recursos disponibles

Se diseñarán sesiones de capacitación y talleres que cubran estrategias de manejo del estrés y sobrecarga, habilidades de afrontamiento y técnicas de relajación. Además, se establecerán grupos de apoyo que servirán como plataforma para el intercambio de experiencias y la construcción de una red de apoyo social. Estas intervenciones se implementarán tanto en entornos físicos como en plataformas en línea para facilitar la participación.

Enfoques Teóricos que Sustentan la Intervención

La intervención estará fundamentada en enfoques cognitivo-conductuales, que se han demostrado eficaces para la gestión del estrés y sobrecarga. Estos enfoques se basan en la premisa de que la interpretación cognitiva de una situación influye en la reacción emocional y conductual del individuo (Leiva, 2005). Por lo tanto, al modificar patrones de pensamiento disfuncionales, es posible cambiar las emociones y comportamientos asociados.

Sesiones de Capacitación y Talleres de Manejo del Estrés y Sobrecarga

Sesión 1: Introducción al Estrés y la sobrecarga su Impacto en el Bienestar

La primera sesión se centrará en establecer una comprensión fundamentada del estrés y sobrecarga, distinguiendo entre los diferentes tipos y abordando el impacto multifacético que puede tener sobre la salud física y mental. Los participantes serán introducidos a conceptos clave y terminologías relevantes. Esta sesión busca sensibilizar a los cuidadores acerca de la importancia del manejo eficaz del estrés y sobrecarga para el mantenimiento del bienestar general, estableciendo así un terreno sólido para las técnicas de manejo del estrés y sobrecarga que se enseñarán en las sesiones posteriores.

Sesión 2: Identificación de Factores Estresores

En esta sesión, los cuidadores aprenderán a reconocer y documentar las fuentes específicas de su estrés y sobrecarga a través de métodos como la autoobservación y el mantenimiento de un "diario de estrés y sobrecarga". La identificación precisa de los factores estresantes es fundamental para la personalización de estrategias de afrontamiento efectivas que serán exploradas en futuras sesiones.

Sesión 3: Herramientas de Autogestión del Estrés y sobrecarga

Esta sesión estará dedicada a la enseñanza de técnicas efectivas de autogestión del estrés y sobrecarga, como la respiración profunda, la relajación muscular progresiva y el mindfulness. Se guiará a los participantes a través de ejercicios prácticos que puedan aplicar en situaciones estresantes, promoviendo así un conjunto de habilidades que sean tanto prácticas como fácilmente accesibles.

Sesión 4: Estrategias Cognitivas para el Manejo del Estrés y sobrecarga

Este módulo abordará la modificación de pensamientos y creencias disfuncionales que perpetúan o exacerban el estrés y sobrecarga. Mediante la utilización de herramientas cognitivo-conductuales como la identificación de pensamientos automáticos y la reestructuración cognitiva, los cuidadores aprenderán a cuestionar y cambiar patrones de pensamiento negativos, lo que contribuirá a un manejo más efectivo del estrés y sobrecarga.

Sesión 5: Habilidades Sociales y Apoyo Social

El apoyo social se abordará como una estrategia vital de afrontamiento en esta sesión. Los participantes aprenderán habilidades sociales útiles, como la comunicación efectiva y el establecimiento de límites, que les ayudarán a construir y mantener una red de apoyo sólida. Esta red será esencial para el bienestar general y el manejo eficaz del estrés y sobrecarga en el contexto del cuidado.

Sesión 6: Evaluación y Seguimiento

La última sesión servirá para evaluar el impacto de la intervención y establecer estrategias para un seguimiento eficaz. Se utilizarán instrumentos de medición de estrés y sobrecarga para evaluar el progreso realizado y se solicitará retroalimentación sobre la utilidad de las distintas técnicas enseñadas. Además, se desarrollará un plan de mantenimiento personalizado para cada cuidador, enfocado en la continuidad de las prácticas aprendidas y en la adaptación a futuros desafíos relacionados con el estrés y sobrecarga.

Potenciales Beneficios de la Intervención

Los beneficios potenciales de esta intervención incluyen la mejora del bienestar psicológico de los cuidadores, el aumento de su autoeficacia en el manejo del estrés y sobrecarga, y la creación de redes de apoyo social que puedan actuar como un amortiguador contra los efectos perjudiciales del estrés crónico y sobrecarga.

Recursos Necesarios para Implementar la Intervención

Los recursos necesarios incluyen la formación de un equipo multidisciplinario compuesto por psicólogos clínicos, trabajadores sociales y profesionales de la salud mental. También se requieren espacios físicos para llevar a cabo las sesiones de grupo, acceso a plataformas en línea seguras para las intervenciones virtuales, y materiales didácticos y psicoeducativos. Además, se necesitará financiación para cubrir los costos operativos y de implementación.

Evaluación de la Efectividad de la Intervención

La evaluación tiene como objetivo principal determinar el grado en el cual la intervención ha sido efectiva en mitigar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores y en proveerles de herramientas eficaces para la autogestión del estrés y sobrecarga. Para tal fin, se implementarán diversos métodos de evaluación que abarcarán tanto medidas cuantitativas como cualitativas.

Entrevistas Semiestructuradas: Al finalizar la intervención, se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas con los participantes para recoger datos cualitativos sobre la percepción de los efectos de la intervención, y sobre las técnicas que los participantes consideraron más útiles.

Análisis de Diarios de Estrés y sobrecarga: Se pedirá a los participantes que mantengan un "diario de estrés y sobrecarga" durante la intervención. Estos serán analizados para identificar cambios en la frecuencia y la intensidad de los episodios de estrés y sobrecarga y en las estrategias de afrontamiento utilizadas.

Evaluaciones de Seguimiento a Mediano y Largo Plazo: Se planificará un seguimiento a los 3 y 6 meses post-intervención utilizando la misma Escala de Zarit para evaluar la sostenibilidad de los efectos a lo largo del tiempo.

Feedback de los Facilitadores: Los facilitadores del programa también proporcionarán feedback sobre la efectividad de la intervención, observaciones sobre la participación y otros comentarios cualitativos que puedan enriquecer el análisis de los resultados.

La recolección y análisis de estos datos permitirán una evaluación integral de la eficacia de la intervención, y servirán para la revisión y adaptación futura de la propuesta.

Viabilidad

El análisis de viabilidad de la intervención está diseñado para evaluar exhaustivamente los elementos cruciales que podrían impactar la implementación exitosa del programa. Se consideran múltiples dominios, incluidos los recursos materiales y humanos, la temporalidad, y los potenciales obstáculos que podrían surgir.

Recursos Materiales. - El programa requerirá una ubicación física adecuada para las sesiones de grupo, materiales de capacitación impresos o digitales, y recursos tecnológicos para la recolección y análisis de datos. Se considera viable obtener estos recursos a través de subvenciones o el apoyo de instituciones asociadas.

Recursos Humanos. - El programa estará a cargo de profesionales de la psicología clínica, que deberán estar capacitados en las técnicas de manejo del estrés y sobrecarga. Los costos laborales son un aspecto clave de la viabilidad; por lo tanto, se explorará la posibilidad de involucrar a estudiantes en prácticas o profesionales voluntarios para minimizar los costos.

Temporalidad. - La duración de la intervención ha sido diseñada para ser lo suficientemente extensa como para permitir cambios significativos en los participantes, pero lo suficientemente corta como para mantener la viabilidad en términos de compromiso del tiempo por parte de los cuidadores y los facilitadores.

Posibles Obstáculos y Estrategias de Mitigación:

- **Deserción de Participantes.** - Se ofrecerá flexibilidad en los horarios y se mantendrá una comunicación abierta y constante para minimizar la deserción.
- **Falta de Financiamiento.** - Se buscarán múltiples fuentes de financiamiento, incluidas subvenciones y colaboraciones institucionales, para garantizar la continuidad del programa.

- **Resistencia al Cambio.** - La capacitación inicial y el acompañamiento constante buscan mitigar la resistencia al cambio por parte de los participantes.

Evaluación de Resultados. - El diseño incluye un plan de evaluación riguroso pero factible, que no requerirá recursos excesivos para su implementación.

Escalabilidad. - La intervención ha sido diseñada con un enfoque modular, lo que permitirá su adaptación y escalado a diferentes contextos y poblaciones, lo cual se considera un aspecto favorable para su viabilidad a largo plazo.

Discusión, Conclusiones y Recomendaciones:

Discusión

La presente investigación y la intervención propuesta buscan profundizar en un tema de gran importancia en el ámbito de la psicología clínica: el estrés y sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad. Aunque ya se han realizado investigaciones en esta área, el contexto específico de la unidad de atención "Luz y Vida" brinda una oportunidad única para explorar este fenómeno de una manera más detallada y contextualizada.

El estudio combina métodos cuantitativos y cualitativos para capturar de manera integral las distintas dimensiones del estrés y sobrecarga en esta población. Al utilizar herramientas de medición validadas y entrevistas bien estructuradas, no solo se esperan resultados robustos, sino también interpretaciones que ayuden a comprender mejor el problema.

La importancia de este trabajo va más allá de la generación de datos ya que el estrés prolongado puede tener efectos perjudiciales tanto para los cuidadores como para aquellos a quienes cuidan. Por lo tanto, los resultados de este estudio tienen el potencial de informar la creación de programas de intervención y apoyo para los cuidadores, lo que puede mejorar la calidad de vida de todos los involucrados.

Esto es semejante al estudio de Merino López (2020), en el cual se indica que la transformación de los servicios de salud y los cambios demográficos y sociales están llevando a una mayor importancia de los cuidadores formales en contraposición a los cuidadores informales. El estudio observacional descriptivo de la Fundación Personas de Valladolid se enfocó en analizar tanto los niveles de estrés como la salud mental de los cuidadores formales e informales de personas en situación de dependencia. La muestra de 23 cuidadores indicó que la mayoría eran mujeres de una generación intermedia, con un alto nivel de educación y sin parentesco con la persona dependiente. Los resultados mostraron una alta incidencia de estrés y síntomas de burnout, junto con una notable proporción de posibles trastornos psíquicos. Las variables estudiadas correlacionaban entre sí, lo que sugiere la necesidad de intervenciones enfocadas en mitigar el impacto

psicológico del cuidado. Este hallazgo enlaza con el tema central de nuestra investigación y propuesta de intervención, ya que destaca la urgente necesidad de abordar el estrés y la salud mental de los cuidadores, tanto formales como informales.

El estudio también puede sentar las bases para investigaciones futuras, permitiendo el desarrollo de teorías más sofisticadas y el diseño de intervenciones más efectivas. Además, los hallazgos pueden ser útiles para los profesionales de la salud, mostrando la necesidad de apoyo sistemático a los cuidadores como un componente esencial en el sistema de atención de la salud.

Implicaciones de los Resultados Esperados

Los resultados esperados de esta investigación prometen un avance significativo en el ámbito de la psicología clínica al abordar las particularidades del estrés y sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad en un contexto específico. Mientras que estudios anteriores, como los de Rodríguez (2018), han iluminado las repercusiones adversas del estrés y sobrecarga en la salud de los cuidadores, este proyecto se centra en una evaluación multifacética que incorpora tanto mediciones cuantitativas como cualitativas. Este enfoque más holístico tiene el potencial de revelar matices y complejidades que podrían haber sido pasados por alto en investigaciones previas.

Además, este proyecto se esfuerza por ir más allá de la mera observación y diagnóstico del problema del estrés y sobrecarga, proponiendo una intervención práctica basada en sólidas bases teóricas. La intervención ha sido diseñada a partir de literatura científica relevante, incluyendo la eficacia probada de la terapia cognitivo-conductual en el manejo del estrés y sobrecarga, según lo documentado por González et al., (2018). Este sólido marco teórico ofrece una justificación convincente para la implementación de la intervención, y sugiere que hay razones válidas para esperar resultados positivos.

Otro aspecto novedoso y valioso de la intervención propuesta es su énfasis en las dinámicas grupales. Aunque el impacto de las relaciones sociales en el bienestar psicológico ha sido reconocido, hay una falta relativa de estudios que lo exploren en el contexto de los cuidadores de personas con discapacidad. La intervención, por lo tanto, no solo tiene el potencial de aliviar el estrés y sobrecarga en los cuidadores individuales, sino

también de ofrecer insights sobre cómo las dinámicas sociales pueden contribuir al bienestar emocional o, en contraparte, servir como fuente adicional de estrés y sobrecarga (Hurtado, 2021).

Finalmente, los resultados de este proyecto tienen el potencial de influir programas de apoyo para cuidadores. Si los hallazgos son consistentes con la literatura previa que resalta las serias implicaciones del estrés y sobrecarga para la salud, podrían servir como un llamado de atención para los encargados de la salud, y alentar la asignación de recursos para apoyar a esta población vulnerable. En conjunto, esta investigación y la intervención propuesta buscan no solo contribuir al corpus académico en el campo de la psicología clínica, sino también generar un impacto tangible en la calidad de vida de los cuidadores y, por extensión, de las personas a las que cuidan.

Limitaciones y Fortalezas

Limitaciones

En cuanto a las limitaciones, es pertinente destacar que el enfoque geográfico y demográfico restringido podría comprometer la generalizabilidad de los resultados del estudio. Al centrarse en una única unidad de atención, los hallazgos podrían no ser extrapolables a otros contextos culturales o socioeconómicos. En lo que respecta al diseño metodológico, la combinación de enfoques cualitativos y cuantitativos, si bien es exhaustiva, no está exenta de limitaciones. Los métodos cualitativos pueden estar sujetos a sesgos interpretativos por parte del investigador, mientras que los cuantitativos pueden enfrentar limitaciones relacionadas con la validez y la fiabilidad de los instrumentos de medición.

La implementación de la intervención propuesta podría encontrar obstáculos en términos de recursos materiales y humanos. Por ejemplo, la necesidad de profesionales capacitados y de materiales educativos específicos podría dificultar la replicación del programa en entornos con recursos limitados. Esta limitación es especialmente relevante en el contexto de escalabilidad ya que es un factor clave para el impacto social.

Fortalezas

En contraposición, una de las principales fortalezas del proyecto reside en la rigurosidad metodológica adoptada en la recolección y análisis de datos. La utilización de una metodología mixta permite abordar el fenómeno del estrés y sobrecarga en los cuidadores desde múltiples ángulos, ofreciendo una visión comprensiva y matizada que puede enriquecer tanto la teoría como la práctica en el campo de la psicología clínica.

Otro aspecto fuerte del proyecto es la flexibilidad incorporada en el diseño del programa de intervención. Esta flexibilidad permite que el programa pueda ser adaptado para satisfacer las necesidades y contextos específicos de diferentes poblaciones de cuidadores. En teoría, esto aumenta la probabilidad de que la intervención sea tanto efectiva como eficiente, optimizando el uso de recursos y maximizando el impacto positivo en el bienestar de los cuidadores.

Conclusiones

- La investigación llevada a cabo para evaluar los niveles de estrés y sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad añade una contribución significativa a la literatura científica actual en el ámbito de la psicología clínica. La combinación de métodos cuantitativos y cualitativos no solo fortalece el diseño de la investigación, sino que también permite una comprensión más profunda y multifacética del estrés y sobrecarga como un fenómeno complejo. Este enfoque multidisciplinario se alinea con estudios anteriores que subrayan la importancia de una evaluación holística del bienestar de los cuidadores, y abre la puerta para una mayor personalización y eficacia de futuras intervenciones terapéuticas y programas de apoyo.
- En relación con la propuesta de intervención desarrollada, el diseño flexible y adaptable de la misma ofrece un recurso valioso para profesionales de la salud. Esta flexibilidad es crucial, ya que permite que la intervención pueda ser ajustada según las particularidades del contexto, aumentando así su aplicabilidad. Tal característica incrementa el potencial de éxito de la

intervención, haciendo que pueda funcionar como un modelo viable para abordar cuestiones similares en diferentes entornos socioculturales.

- Si bien la propuesta de investigación e intervención tiene varias fortalezas, también presenta limitaciones que no deben ser ignoradas. La más evidente es la falta de generalización debido al enfoque en una unidad de atención específica. Además, aunque la combinación de métodos cualitativos y cuantitativos puede ofrecer una visión más completa, cada uno de estos métodos viene con sus propias limitaciones, incluidos sesgos de participantes e investigadores. Esto sugiere que futuras investigaciones deben considerar métodos adicionales para mitigar estos sesgos y limitaciones.
- En términos de implicaciones prácticas, la investigación y la intervención propuesta tienen la capacidad de ser altamente influenciables en la forma en que los profesionales de la salud abordan el estrés y sobrecarga en los cuidadores, los datos recopilados pueden servir para que los psicólogos clínicos y otros profesionales de la salud mejoren la calidad de las intervenciones terapéuticas, personalizando los tratamientos y asegurando que se ajusten de forma más efectiva a las necesidades individuales de cada cuidador.
- El proyecto representa una estrategia integral y multifacética para enfrentar el problema del estrés en los cuidadores, combinando un riguroso diseño de investigación con una intervención práctica y aplicable. A pesar de las limitaciones presentes, los beneficios potenciales para la población de cuidadores, y para la comunidad científica y profesional en general, son considerables. Este estudio resalta la necesidad de futuras investigaciones y desarrollos en este ámbito para validar, optimizar y expandir tanto los hallazgos como las intervenciones propuestas.
- El cuidado de personas en situación de dependencia representa una fuente considerable de sobrecarga para los cuidadores, tanto formales como informales. Esta sobrecarga no es meramente física sino también emocional y psicológica, manifestándose en síntomas de estrés crónico, burnout y

alteraciones en la salud mental, siendo corroborada por las altas puntuaciones en las escalas de estrés y sobrecarga, lo que demanda una atención especializada y medidas preventivas para minimizar los efectos adversos en la salud mental de estos individuos.

Recomendaciones

- Para futuras investigaciones, se sugiere la ampliación del alcance geográfico y demográfico de la muestra, ya que esto podría mejorar la generalización de los resultados, el incluir cuidadores de diversas etnias, niveles socioeconómicos y ubicaciones geográficas permitirá una comprensión más completa del fenómeno del estrés y sobrecarga en esta población.
- Se aconseja incorporar una variedad de métodos de investigación que puedan ofrecer una visión más rica y matizada del estrés y sobrecarga en los cuidadores. El uso de métodos mixtos, incluyendo entrevistas en profundidad podría añadir dimensiones adicionales que los métodos cuantitativos por sí solos no podrían proporcionar.
- Es crucial establecer mecanismos de seguimiento y evaluación robustos para la intervención propuesta, incluyendo encuestas post-intervención y revisiones de seguimiento a largo plazo, esto no solo permitirá medir la eficacia inmediata de la intervención, sino también su impacto sostenible en el tiempo en el bienestar de los cuidadores.
- Una formación exhaustiva para los profesionales de la salud involucrados en la implementación de la intervención se considera vital, esta formación debe cubrir tanto el marco teórico como las habilidades prácticas necesarias para la implementación eficaz de la intervención, lo cual contribuirá a su éxito.
- Dada la naturaleza interdisciplinaria del cuidado del estrés y sobrecarga asociado con este, se recomienda la formación de equipos interdisciplinarios para llevar a cabo la intervención, la inclusión de psicólogos, trabajadores sociales y profesionales médicos podría ofrecer un abordaje más holístico y efectivo.

- Dado el alto nivel de sobrecarga emocional y estrés identificado en los cuidadores, se recomienda la implementación de programas de intervención psicológica que incluyan técnicas de manejo del estrés y prevención del burnout. Estas intervenciones deben ser flexibles para adaptarse a las necesidades específicas de distintos grupos de cuidadores y deberían incorporar un enfoque de género y nivel socioeconómico, para abordar las diferentes formas en que estos factores pueden influir en la experiencia de sobrecarga.
- Para asegurar que la intervención esté alineada con las necesidades de los cuidadores, se sugiere incluir a los mismos en las etapas de diseño y evaluación, su participación puede tomar la forma de grupos focales o encuestas, permitiendo así ajustes necesarios en la intervención propuesta.

Referencias Bibliográficas

- Ágreda, F. (2019). Síndrome de Burnout en el personal de enfermería y auxiliares de NovaClínica Santa Cecilia de la ciudad de Quito, Pichincha, Ecuador, durante los meses de octubre 2018 – marzo 2019. *Dspace.Uce.Edu.Ec*.
<http://www.dspace.uce.edu.ec:8080/bitstream/25000/19462/1/T-UCE-0007-CPS-171.pdf#page=115>
- Amelia, L., Mederos, A., Terea, C., Pérez, B., Ruíz, A. L., José, A., Blanco, A., & Gamboa, Y. (2019). Estrés y manejo del afrontamiento en cuidadores de pacientes esquizofrénicos. *Revistas.Unam.Mx*, 22(2), 962.
<https://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/download/70140/61937/206956>
- Arzuaga, M., & Naranjo, G. (2022). Problemáticas bioéticas y biojurídicas asociadas a los proyectos de investigación. *Revistas.Unimagdalena.Edu.Co*.
<https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/4835>
- ASAMBLEA NACIONAL. (2015). *LEY ORGANICA DE SALUD*. REGISTRO OFICIAL.
www.lexis.com.ec
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR*.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2012). *Ley organica de discapacidades* (R. Oficial, Ed.).
- Balboa, V. (2018). *Metodología de la investigación*.
<https://xxicoruna.sergas.gal/DInnovacion/38/Curso%20metodolog%C3%ADa%203%20-%20An%C3%A1lisis%20con%20SPSS.pdf>
- Balcázar, D., & Fabara, F. (2021). *Intervención psicoeducativa orientada a la prevención del estrés en cuidadores de personas con discapacidad en la Fundación Huerto de los Olivos*. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/56841>
- Balladares, J., Carvacho, R., & Basualto, P. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *SciELO Chile*. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242021000300055&script=sci_arttext

- Barreto, V., Campos, M., Carrillo-González, G. M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Durán-Parra, M., Rosales-Jiménez, R., & Ortiz-Nievas, V. T. (2015). Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, 15(3), 368–380. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- Beauchamp, M. H., & Anderson, V. (2010). SOCIAL: An Integrative Framework for the Development of Social Skills. *Psychological Bulletin*, 136(1), 39–64. <https://doi.org/10.1037/A0017768>
- Bernal, N., Becerra, J., & cuidarte, C. (2018). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Scielo.Org.Co*. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732018000102045&script=sci_arttext
- Bernal, N., Becerra, J., & Mojica, C. (2018). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Scielo.Org.Co*. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732018000102045&script=sci_arttext
- Blanco, V., Guisande, M., Sánchez, M., & Otero, P. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Elsevier*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X18305547>
- Bolaños, A. (2022). Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *SciELO España*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412022000400460&script=sci_arttext&lng=pt
- Brito, J., & Juárez, A. (2019). Factores psicosociales, estrés psicológico y burnout en enfermería: un modelo de trayectorias. *Scielo.Org.Mx*. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000200138&script=sci_arttext
- Bustillo, M., & Gómez, M. (2018). Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *SciELO Espana*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742018000200089&script=sci_arttext

- Caichug Rivera, D. M., Ruíz, D. L., & Laurella, S. L. (2021). El estrés laboral, COVID-19 y otros factores que determinan el bienestar docente. *I2D Revista Científica*, *1*(1). <https://doi.org/10.55204/i2drc.v1i1.5>
- Carballo, M. M., Estudillo, C. P., Meraz, L. L., Parrazal, L. B., & Valle, C. M. (2019). Trastornos de ansiedad: revisión bibliográfica de la perspectiva actual. *Revista ENeurobiología*, *10*(24). <https://doi.org/10.25009/EB.V10I24.2544>
- Cárdenas, C., Marchena, M., Paricahua, M., & Gabino, G. (2023). Propiedades Psicométricas de la Escala de Sobrecarga de Zarit en cuidadores formales e informales de personas con Esquizofrenia. *Revistas.Ucv.Edu.Pe*, *12*(2). <https://doi.org/10.18050/psiquemag.v12i2.2389>
- Carreño, S. P., & Chaparro, L. (2017). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico*, *ISSN 1657-8961*, *Vol. 15, N°. 1, 2017 (Ejemplar Dedicado a: Pensamiento Psicológico)*, *Págs. 87-101*, *15*(1).
- Chaparro, L., & Carreño, S. (2020). Efecto de una intervención de soporte social en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Scielo.Org.Co*. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002020000100018&script=sci_arttext
- Custodio, N., & Hernández, M. (2018). Evaluación de la apatía en la enfermedad de Parkinson y escalas disponibles para su medición en la investigación neuropsiquiátrica y la práctica clínica. *Scielo.Org.Pe*. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972018000200007&script=sci_arttext&tlng=pt
- Dayana García Ortiz, K., Milena Quintero Acosta, S., Karina Trespalacios Andrade, S., & Fernández-Delgado, M.-K. (2021). Afrontamiento y calidad de vida de persona-familia ante una discapacidad: revisión sistemática. *Jovenesenlaciencia.Ugto.Mx*, *129*(1), 65–73. <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
- Díaz, I., & de la Iglesia, G. (2021). Ansiedad: Revisión y delimitación conceptual. *Summa Psicológica*, *16*(1), 42–50. <https://doi.org/10.18774/0719-448X.2019.16.1.393>

- Domeño, L., & De Oliveira, D. (2022). REVISIÓN SISTEMÁTICA DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DEMENCIA. *Ojs.Unemi.Edu.Ec*, 6, 107–116. <https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol6iss11.2022pp258-272p>
- Effio, R., Zamora, Z., Saavedra, F., & Castillo, E. (2022). *Estrés y desempeño laboral en enfermeras del servicio de unidad de cuidados intensivos-Hospital EsSalud III-Chimbote, 2021*. <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/85658>
- Espinoza, A., Pernas, I., & Gonzalez Maldonado, R. (2018). Consideraciones teórico metodológicas y prácticas acerca del estrés. *Humanidades Médicas*, 18(3).
- Espinoza, A., Pernas, I., & González, R. (2018). Consideraciones teórico metodológicas y prácticas acerca del estrés. *Humanidades Médicas*, 18(3).
- Fernández, J. (2021). Estrés percibido en madres mexicanas de niños con necesidades especiales: un estudio etnográfico. *Scielo.Org.Mx*.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632021000200005
- Ferrer, J., Gómez, S., Rigla, F., Población, V. L.-, & 2006, undefined. (2016). LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. *Ibdigital.Uib.Es*.
https://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/archives/varis008/5.dir/varis0085.pdf
- Franco, M., & Solórzano, J. (2019). Paradigmas, enfoques y métodos de investigación: análisis teórico. *Atlantic.Edu.Ec*.
<https://www.atlantic.edu.ec/ojs/index.php/mundor/article/view/38>
- Galvis, L., & López, L. (2018). La telaraña del cuidado familiar para el adulto mayor en situación de discapacidad y pobreza. *Scielo.Org.Co*.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-55522018000300597&script=sci_arttext

- García, L., Carreño, S., & Chaparro, L. (2021). Instrumentos para la medición de sobrecarga del cuidador en pacientes con enfermedad crónica: revisión psicométrica. *Revistas.Uis.Edu.Co*. <https://doi.org/10.18273/saluduis.55.e:23005>
- García, L., Castillo, C. J., Genaro, E., & Zegarra, Y. (2018). *Estrés y desempeño laboral de los profesionales de enfermería del servicio de Emergencia Adulto de una clínica privada de Lima, 2017*. <https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/1435>
- García, R. (2019). Cuba: envejecimiento, dinámica familiar y cuidados. *Scielo.Sld.Cu*. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1817-40782019000100129&script=sci_arttext&tlng=en
- García, R., Lerma, A., & Córdoba, R. (2019). Evaluación de una intervención cognitivo conductual y una psicoeducativa como estrategias de apoyo a cuidadores informales de pacientes psiquiátricos. *Psycnet.Apa.Org*. <https://psycnet.apa.org/record/2019-70383-004>
- Garzón, N., Esquivel, S., & Carreño, P. (2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. *Scielo.Org.Co*. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732021000200314&script=sci_arttext
- González, A. (2021). *Salud mental en cuidadores con hijos en condición de discapacidad*. <http://repository.unicatolica.edu.co/handle/20.500.12237/2110>
- González, C., Ruiz, M., Cordero, P., Umaran, O., Hernández, A., Muñoz, R., & Cano, A. (2018). Terapia cognitivo-conductual transdiagnóstica en atención primaria: un contexto ideal. *Roderic.Uv.Es*, 29, 37–52. <https://roderic.uv.es/handle/10550/70569>
- González, E., & Bastida, M. (2018). Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *SciELO Espana*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592018000300001&script=sci_arttext

- González, E., & Gómez, M. (2019). Instrumentos de evaluación para valorar el estado psicológico de los cuidadores de personas mayores dependientes. *Neurama.Es*.
https://www.neurama.es/articulos/9/neuramavol5_1.pdf#page=17
- GoogleMaps. (2023). *Ubicación*.
- Grandi, F., Burgueño, L., & Irurtia, M. J. (2019). Eficacia del programa de reducción del estrés basado en mindfulness para cuidadores familiares de personas con demencia. Revisión sistemática de estudios clínicos aleatorizados. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 54(2), 109–115. <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2018.09.004>
- Grandi, F., Burgueño, L., y, M. I.-R. E. de G., & 2019, undefined. (2018). Eficacia del programa de reducción del estrés basado en mindfulness para cuidadores familiares de personas con demencia. Revisión sistemática de estudios. *Elsevier*.
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.09.004>
- Hurtado, J. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. *Ri.Ibero.Mx*.
<https://doi.org/10.48102/pi.v29i1.339>
- Jaimes, M., Pedraza, A., Navarro, J., & Sierra, M. (2022). *Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga*.
<https://repository.unab.edu.co/handle/20.500.12749/16735>
- Laguado, E. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *SciELO Espana*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S2254-28842019000400352&script=sci_arttext&tlng=pt
- Leiva, C. (2005). Conductismo, cognitivismo y aprendizaje. *Revista Tecnología En Marcha*, 18(1). https://revistas.tec.ac.cr/index.php/tec_marcha/article/view/442
- León, M. O., Slachevsky Chonchol, A., & Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2–3).
<https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>

- Llamuca, E., & Navarrete, A. (2022). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud ConCiencia*, 2(2), e14–e14.
<https://doi.org/10.55204/SCC.V2I2.E14>
- López, A., Milla, L., & Díaz, H. (2021). “Percepciones en torno a la sobrecarga de cuidadores y cuidadoras informales a cargo de personas mayores dependientes e implicancias en el desempeño del rol.
<https://repositoriobibliotecas.uv.cl/handle/uvsc1/6402>
- López, C., & Frías, A. (2019). Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *SciELO Public Health*.
<https://www.scielosp.org/article/gs/2019.v33n2/185-190/es/>
- López, C. M. (2020). *Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en salud mental*.
<https://uvadoc.uva.es/handle/10324/42031>
- López, M. (2019). Nivel de estrés como consecuencia en el cuidador de los pacientes con enfermedades terminales. *Centrostudisea.It*.
<http://www.centrostudisea.it/ammentu/article/view/345>
- Losada, A., Sequeros, M., Pedroso, F., & Chaparro, M. (2020). Sentimientos de ambivalencia y culpa en cuidadores familiares de personas con demencia. aspectos teóricos y prácticos. *Pesquisa.Bvsalud.Org*.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-192460>
- Margañón, S., Gerokomos, N., & Rodríguez, N. (2022). Análisis factorial y regresión logística multinomial del cuestionario de evaluación de sobrecarga del cuidador. *SciELO Espana*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2022000200002&script=sci_arttext
- Marin, D., & Sánchez, A. (2021). *IDENTIFICACIÓN DE ESTRÉS EN PERSONAS QUE CUIDAN A FAMILIARES CON DISCAPACIDAD, USUARIOS DE LA FUNDACIÓN HUERTO DE LOS OLIVOS*. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/56955>

- Martín, M., Domínguez, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6), 276–284. <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2013.06.002>
- Martínez, A., Bote, M., & Soler, C. (2020). *Experimentación de carga durante los cuidados, principales características a tener en consideración para su intervención: dimensiones negativas, efectos e.* <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.22>
- Mayorga, M., Griot, A., & Peñaherrera, R. (2019). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes oncológicos y cuidadores Primarios. *Revistas.Upr.Edu*, 12(1), 16. <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/16986>
- Merino, C. (2020). *Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en salud mental.* <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/42031>
- Ministerio de inclusión económica y Social. (2021). NORMA TÉCNICA PARA EL SERVICIO DE ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD . In *GIS-SDI-DPS-NT-002* . https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/06/2_norma_tecnica_ahc_-_05052021-sd-signed0310673001624404435.pdf.
- MINISTERIO DEL TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL. (2003, January 16). *Codigo de trabajo* . <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=207436>
- Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M. ^a C., Perosanz Calleja, M. de, Blanco Tobar, E., Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M. ^a C., Perosanz Calleja, M. de, & Blanco Tobar, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2).
- Obando, P., Burbano, J., Sánchez, J., Yasmid, A., & Mamian, M. (2019). Biomarcadores de estrés laboral en residentes: artículo de revisión. *Revista Facultad Ciencias de La Salud: Universidad Del Cauca, ISSN-e 2538-9971, ISSN 0124-308X, Vol. 21, Nº. 2, 2019 (Ejemplar Dedicado a: Prevalencia de Hipertensión Arterial En Estudiantes*

Universitarios), Págs. 24-31, 21(2), 24–31.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7253522&info=resumen&idioma=ENGLISH>

Ochoa, K., & López, C. (2022). Estrategias de afrontamiento en familiares de pacientes críticos. *Revistas.Fucsalud.Edu.Co.*

<https://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/view/950>

Ortega, A., & Salanova, M. (2016). Evolución de los modelos sobre el afrontamiento del estrés: hacia el coping positivo. *Àgora de Salut*, 3.

<https://doi.org/10.6035/agorasalut.2016.3.30>

Ortiz, D., & Ariza, Y. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Scielo.Org.Co.*

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672018000100161&script=sci_arttext)

[92672018000100161&script=sci_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672018000100161&script=sci_arttext)

Ortiz, M., & Sapunar, J. (2018). Estrés psicológico y síndrome metabólico. *SciELO Chile.*

[https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872018001101278&script=sci_arttext&tlng=en)

[98872018001101278&script=sci_arttext&tlng=en](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872018001101278&script=sci_arttext&tlng=en)

Oscar, A., & Carrasco, V. (2019). GUÍAS DE ATENCIÓN, GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA, NORMAS Y PROTOCOLOS DE ATENCIÓN. In *Rev Med La Paz* (Issue 2).

Ossa, W., & Pérez, D. (2018). *Sobrecarga y estrés en cuidadores familiares de personas mayores*. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/75652>

Párraga, A., & Chica, T. (2021). Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social. *Indteca.Com*, 6(21), 21–39.

<https://doi.org/10.29394/Scientific.issn.2542-2987.2021.6.21.1.21-39>

Puma, Y. A. (2018). Estrés laboral del enfermero y cuidado humanizado percibido por los usuarios de los servicios de medicina y cirugía, hospital Víctor Ramos Guardia–Huaraz, 2018. *Revistaagora.Com*, 07(02), 107–120. <https://doi.org/10.21679/arc>

- Real Academia Española. (2021). *Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE*. <https://dle.rae.es/principio>
- Risco, A. A. (2020). Clasificación de las Investigaciones. *Universidad de Lima*.
- Rodríguez, D. A., González, H., Pérez Olmos, L. M., Pinzón Velasco, C. C., González Clavijo, L. P., Silva Giraldo, C. A., Dugarte Mendoza, J. S., Rueda Mahecha, Y. M., & Ramírez Oliveros, E. P. (2023). Intervención integral al síndrome del cuidador principal con pacientes en programas de cuidados paliativos. *Revista Boletín Redipe*, 12(9), 302–312. <https://doi.org/10.36260/rbr.v12i9.2017>
- Rodríguez, L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Medigraphic.Com*. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=84991>
- Rubio, M. (2020). *La capacidad jurídica a la luz del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=0db0DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=Convenio+sobre+los+Derechos+de+las+Personas+con+Discapacidad+de+las+Naciones+Unidas:&ots=qvu96_TvyG&sig=8PfTX8AG4pVkyUtbL_ZhkU2FUHM
- Salinas, O., Díaz, L., Gaviria, J., & Pico, K. (2019). Evaluación de las reacciones psicológicas presentes en padres y/o cuidador principal de paciente oncológico pediátrico en la ciudad de Bucaramanga durante el. *Dialnet.Unirioja.Es*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6523265>
- Sánchez Martínez, R. T., Molina Cardona, E. M., & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista CUIDARTE*, 7(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>
- Santana, M. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Scielo.Org.Mx*. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2019000200012

- Santos, M. (2020). Variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales de niños con enfermedades crónicas. *Revistas.Unam.Mx*.
<https://revistas.unam.mx/index.php/rlmc/article/download/79679/70301/235605>
- Soriano, A. P. (2020). *Programa de intervención en estrategias de afrontamiento para cuidadores y familiares de personas con afasia*.
<https://riucv.ucv.es/handle/20.500.12466/1369>
- Talavera, M. L., Fontseré, A. M., & Raya, A. (2022). La enfermera de atención primaria: Rol y responsabilidades. *Atención Primaria*, 54(7).
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102345>
- Tartaglini, M., & Feldberg, C. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Elsevier*.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1853002819300862>
- Toscano, F. (2018). *Metodología de la Investigación*.
https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=2RFaDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA13&dq=Metodolog%C3%ADa+de+la+Investigaci%C3%B3n&ots=Lti7xsER_n&sig=47VpRB5R5N2F255uKRbFvcSeie4
- Universidad de Salamanca. (2020, August 7). *diccionario médico-biológico, histórico y etimológico*.
- Viloria, A., Beltrán, J., Silva, S., Paloma, R., & Pava, A. (2019). *Efectos psicológicos relacionados en los estudios sobre cuidadores de personas con diagnóstico de TEA*.
<https://repository.ucc.edu.co/items/eb20cb82-a7e6-44d6-96ce-a754b0ce424b>
- Vizoso, C., & Gundín, O. A. (2016). Academic stressors perceived by university students and their relationship with academic burnout, efficacy and performance. *Anuario de Psicología*, 46(2), 90–97. <https://doi.org/10.1016/j.anpsic.2016.07.006>

Anexos

Anexo I Test escala de Zarit

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	

16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Valoración

La Escala de Zarit tiene una puntuación máxima posible de 88 unidades. Aunque no hay estándares formales ni umbrales predefinidos para interpretar los resultados, comúnmente se acepta que una puntuación menor a 46 sugiere la ausencia de una sobrecarga significativa en el cuidador. Por otro lado, una puntuación que supera los 56 puntos se interpreta generalmente como un indicador de una sobrecarga intensa.

Anexo II Consentimiento Informado para participar en la investigación

Consentimiento Informado para Participar en Investigación

Título del Estudio: Incidencia de sobrecarga y estrés en los cuidadores de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro del cantón La Troncal en la provincia de Cañar.

Investigador Principal: Fiama Almeida Carrillo

Institución Responsable: Universidad de las Américas

Estimado/a Participante,

Le invitamos a participar en una investigación que busca investigar la incidencia de la sobrecarga y estrés en los cuidadores de personas con discapacidad en la unidad de atención "Luz y Vida" de la parroquia Pancho Negro. Este documento tiene como objetivo informarle sobre los detalles del estudio, sus riesgos y beneficios, y sus derechos como participante. Así, usted podrá tomar una decisión informada acerca de su participación en la investigación.

Descripción del Estudio:

Este estudio empleará diversas metodologías para evaluar los niveles de estrés y sobrecarga en cuidadores. También se propondrán intervenciones y programas de apoyo con el objetivo de mitigar los efectos de la sobrecarga y el estrés en los cuidadores.

Riesgos y Beneficios:

Los riesgos asociados con la participación son mínimos, aunque podrían incluir una ligera incomodidad emocional al discutir temas de estrés y sobrecarga. Los beneficios potenciales incluyen contribuir al cuerpo de conocimientos sobre el cuidado en contextos domiciliarios y comunitarios, y posiblemente beneficiarse de intervenciones propuestas para reducir el estrés.

Confidencialidad:

Toda la información recopilada será mantenida en estricta confidencialidad y solo será accesible para el equipo de investigación. Los datos se guardarán de manera segura.

Derechos del Participante:

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, sin consecuencias negativas.

- **Al firmar este documento, usted:**
- Confirma haber leído y entendido toda la información presentada.
- Confirma que todas sus preguntas relacionadas con el estudio han sido respondidas a su satisfacción.
- Acepta participar voluntariamente en este estudio.

Firma del Participante _____ Fecha _____

Firma del Investigador _____ Fecha _____

Si tiene más preguntas, no dude en contactar con el investigador principal del estudio.

Gracias por su consideración para participar en esta investigación.

Anexo III Guion de entrevista semiestructurada

Entrevista Semi-Estructurada para Cuidadores de Personas con Discapacidad

[**Nota para el entrevistador:** Esta entrevista se diseña para explorar los niveles de estrés y sobrecarga en los cuidadores dentro del contexto de la atención domiciliaria y comunitaria. Adicionalmente, se busca valorar las repercusiones del estrés y sobrecarga en la calidad del cuidado proporcionado. Por favor, asegúrese de que el participante haya dado su consentimiento informado antes de comenzar la entrevista.]

Sección 1: Información General

Género:

Masculino

Femenino

No binario

Otro (por favor, especifique): _____

Prefiero no decirlo

Edad:

Menor de 18 años

18-24 años

25-34 años

35-44 años

45-54 años

55-64 años

65 años o más

Prefiero no decirlo

Estado Civil:

Soltero/a

Casado/a

Divorciado/a

Separado/a

Viudo/a

Unión libre o pareja de hecho

Otro (por favor, especifique): _____

Prefiero no decirlo

Instrucción Académica:

Sin estudios formales

Educación primaria

Educación secundaria

Formación Profesional o Técnica

Grado universitario

Posgrado (Máster, Doctorado, etc.)

Otro (por favor, especifique): _____

Prefiero no decirlo

¿Podría proporcionar una breve descripción de sus responsabilidades como cuidador?

¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo como cuidador en la unidad "Luz y Vida"?

Sección 2: Emocional

¿Cómo describiría su estado emocional general como cuidador?

¿Existen factores emocionales que sienta que afectan su capacidad para brindar cuidado?

Sección 3: Física

¿Ha notado algún cambio en su bienestar físico desde que empezó a brindar cuidado?

¿Hay aspectos de su salud física que siente que podrían estar vinculados al estrés o la sobrecarga del cuidado?

Sección 4: Tiempo Personal

¿Qué tanto tiempo dispone para actividades personales o para descanso?

¿Siente que su tiempo personal se ha visto significativamente reducido debido a sus responsabilidades de cuidado?

Sección 5: Rol en la Familia

¿Cómo ha influido su rol como cuidador en sus relaciones familiares?

¿Siente que las responsabilidades de cuidado le han obligado a modificar su rol dentro de la estructura familiar?

Sección 6: Salud Emocional y Física

¿Ha buscado asesoramiento o apoyo profesional para manejar el estrés o la sobrecarga emocional?

¿En qué medida siente que el estrés y la sobrecarga están afectando su salud física y emocional?

Sección 7: Repercusiones en el Cuidado Proporcionado

¿Cree que los niveles de estrés y sobrecarga que experimenta tienen algún impacto en la calidad del cuidado que proporciona?

¿Ha recibido alguna retroalimentación (positiva o negativa) relacionada con la calidad del cuidado proporcionado?

¿Cómo ha influido esto en su percepción del estrés o sobrecarga?

Gracias por su tiempo y su participación en esta entrevista. Los datos recopilados contribuirán a un estudio que busca mejorar las condiciones de los cuidadores y los cuidados proporcionados.

[**Nota para el entrevistador:** Asegúrese de cerrar adecuadamente la entrevista, y de respetar todos los protocolos éticos relacionados con la confidencialidad y el manejo de datos.]