



ARTÍCULO ORIGINAL

Resiliencia y sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave

Resilience and overload in informal caregivers of patients with severe motor disability

Orisel Quintero-Ramírez ¹✉ , Miguel Ángel Roca-Perara ² , Fausto Honorato Quintero-Torres ³ 

¹Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio". Pinar del Río, Cuba.

²Facultad de Psicología. Universidad de La Habana. La Habana; Cuba.

³Universidad de Pinar del Río "Hermanos Saíz Montes de Oca". Pinar del Río, Cuba.

Recibido: 25 de diciembre de 2023

Aceptado: 19 de julio de 2024

Publicado: 30 de agosto de 2024

Citar como: Quintero-Ramírez O, Roca-Perara MA, Quintero-Torres FH. Resiliencia y sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2024 [citado: fecha de acceso]; 28(2024): e6280. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/6280>

RESUMEN

Introducción: la resiliencia es una capacidad universal que favorece la regulación emocional en los cuidadores, constituyendo un elemento de protección para la prevención y reducción de la sobrecarga.

Objetivo: determinar si existe asociación estadística significativa entre resiliencia y sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave.

Métodos: se desarrolló una investigación descriptiva-correlacional, transversal, observacional. El universo estuvo constituido por 23 cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital "Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio". La selección muestral se realizó mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional, quedando conformada la muestra por 20 cuidadores. Como métodos empíricos fueron utilizados: Análisis documental, Índice de Barthel, Escala de Resiliencia SV-RES y Test de Zarit.

Resultados: predominio de cuidadores informales mayores 45 años de edad (80 %). Prevalencia del sexo femenino (75 %). La resiliencia se mantuvo en un rango medio/alto (35 % -35 %). El 45 % de los cuidadores presentó sobrecarga ligera con riesgo de sobrecarga intensa. Con un nivel de significancia del 5 % y un nivel de confianza del 95 % se estableció asociación estadística significativa entre resiliencia y sobrecarga en el cuidador.

Conclusiones: la necesidad de atención no concluye en la persona tributaria de cuidados, sino que se extiende a una de las principales preocupaciones de la sociedad actual y particularmente de las ciencias de la salud en las próximas décadas: los cuidadores.

Palabras clave: Cuidador; Discapacidad; Resiliencia; Sobrecarga.

ABSTRACT

Introduction: resilience is a universal capacity that favors emotional regulation in caregivers, constituting a protective element for the prevention and reduction of overload.

Objective: to determine whether there is a statistically significant association between resilience and overload in informal caregivers of patients with severe motor disabilities.

Methods: a descriptive-correlational, cross-sectional, observational research was developed. The universe was constituted by 23 informal caregivers of patients with severe motor disability hospitalized in the Rehabilitation Service of the Hospital "Hospital Clínico Quirúrgico Docente 'Dr. León Cuervo Rubio'. The sample was selected by means of a non-probabilistic purposive sampling, and the sample consisted of 20 caregivers. The following empirical methods were used: Documentary analysis, Barthel Index, SV-RES Resilience Scale and Zarit Test.

Results: predominance of informal caregivers over 45 years of age (80 %). Prevalence of female sex (75 %). Resilience remained in a medium/high range (35 % -35 %). Forty-five percent of caregivers presented slight overload with risk of intense overload. With a significance level of 5 % and a confidence level of 95 %, a significant statistical association was established between resilience and caregiver overload.

Conclusions: the need for care does not end with the person in need of care, but extends to one of the main concerns of today's society and particularly of the health sciences in the coming decades: caregivers.

Keywords: Caregivers; Disability; Resilience; Overload.

INTRODUCCIÓN

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación social.⁽¹⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS), calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15 % de la población mundial, vive con algún tipo de discapacidad, la mayor parte en los países en vías de desarrollo (80 %).⁽¹⁾ También se afirma que en América Latina y el Caribe casi el 12 % de la población vive con al menos algún tipo de discapacidad, lo que representa alrededor de 66 millones de personas.⁽²⁾

En Cuba existen más de 449,319 personas discapacitadas, lo cual representa el 4 % de la población actual.⁽³⁾ Cifra que tiende a crecer proporcionalmente con el bajo índice de nacimientos, la alta esperanza de vida y el saldo migratorio, aspectos que condicionan el acelerado envejecimiento poblacional que experimenta en la actualidad la Mayor de las Antillas.^(4,5)

Entre los distintos tipos de discapacidad se encuentra la discapacidad motora; consiste en una alteración de la capacidad de movimiento que se presenta en distintos grados y que limita la función de desplazamiento de la persona y/o de manipulación, restringiendo al individuo en su desarrollo personal y social.⁽⁶⁾ Su etiología puede ser de nacimiento o adquirida, siendo esta última la que en particular nos interesa; al ocurrir como consecuencia de lesiones, accidentes y/o enfermedades que afectan al organismo.

Ante tal limitación sobre todo si es grave, surge la necesidad de contar con una persona que asuma la tarea de cuidar atendiendo a las demandas del paciente, quien sería el cuidador informal. El cuidador informal es aquella figura que realiza una serie de actividades que incluyen alimentación, proporción de medicamentos, movilización y/o cualquier otra actividad de asistencia que garantice el funcionamiento del paciente de forma satisfactoria.⁽⁷⁾

Son numerosos los estudios que han demostrado las consecuencias negativas que tiene la experiencia de asistencia sobre la salud, tanto física como mental del cuidador de personas dependientes; derivadas de la sobrecarga que suele implicar la asunción del rol.^(8,9,10)

No solo hay factores que incrementan los niveles de sobrecarga, existen también algunos que actúan reduciéndolos, es decir, son factores de protección frente a la carga mental, tal es el caso de la resiliencia.⁽¹¹⁾ Recientemente, la bibliografía especializada está incorporando este nuevo enfoque, para analizar los beneficios que obtienen los cuidadores como resultado de los cuidados prolongados que proporcionan.

La resiliencia, es la capacidad que nos permite afrontar la adversidad y salir fortalecidos de la experiencia. Es un proceso en desarrollo que requiere ajustes, tiempo y esfuerzo, pero que atrapa a las personas (grupos sociales y comunidades) y las atrae en la dirección de poner en orden la brújula de sus existencias, reevaluar situaciones, tomar decisiones comprometidas y, sobre todo, actuar en una nueva dirección, no solo adaptativa, sino más constructiva.⁽¹²⁾

Los trabajos sobre resiliencia y sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora son escasos y los datos disponibles insuficientes. En la actualidad el cuidado informal se ha redimensionado pues aunque existen políticas sociales que lo potencian y favorecen, el cuidador no se está visualizando como agente de salud dentro del sistema nacional. Por lo tanto, la necesidad de atención no concluye en la persona tributaria de cuidados, sino que se extiende a una de las principales preocupaciones de la sociedad actual y particularmente de las ciencias de la salud en las próximas décadas: los cuidadores.⁽¹³⁾ Por tal motivo, la presente investigación se propuso como objetivo determinar si existe asociación estadística significativa entre resiliencia y sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave.

MÉTODOS

Se desarrolló una investigación descriptiva-correlacional, transversal, observacional en el periodo comprendido entre enero de 2020 y octubre de 2022. El universo estuvo constituido por 23 cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Docente "Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio". La selección muestral se realizó mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional, quedando conformada la muestra por 20 cuidadores informales, lo que representó el 86,95% del total, siendo estadísticamente representativa.

Se decidió realizar la investigación en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Provincial "Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio" por la posibilidad de acceso a la muestra, además, por ser un servicio de referencia provincial; que tiene como finalidad asistir a pacientes con discapacidad motora en fase aguda que necesitan tratamiento intensivo y cuentan poco acceso y/o posibilidades de rehabilitación en su comunidad.

Criterios de inclusión

- Ser cuidador primario informal
- Cuidar a un paciente con discapacidad motora grave, debido a daño cerebral adquirido, con más de seis meses de evolución.
- Que el paciente cuidado reciba rehabilitación hospitalaria con extensión a la comunidad
- Ausencia de afectación cognitiva en el cuidador que afecte la veracidad de los resultados.
- Consentir participar en la investigación.

Criterios de exclusión

- Ser cuidador formal o cuidador informal secundario.
- Cuidador de pacientes con discapacidad sensorial, intelectual y/o psíquica; leve, moderada o total; congénita; con menos de 6 meses de evolución.
- Que el paciente cuidado reciba rehabilitación exclusivamente en la comunidad.
- Presentar el cuidador afectación cognitiva que afecte la veracidad de los resultados.
- No consentir participar en la investigación.

Hipótesis de investigación

H₀: La resiliencia es independiente de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Docente "Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio".

H₁: La resiliencia se encuentra asociada a la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Docente "Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio".

Métodos empíricos

Análisis documental (Historia clínica): documento médico-legal donde se recoge y queda registrada toda la información vinculada a la relación del personal sanitario con el paciente, todas las actividades médico-sanitarias realizadas y todos los datos relativos a la salud del paciente. Se elabora con el objeto de facilitar la asistencia sanitaria.⁽¹⁴⁾

Índice de Barthel. Actividades básicas de la vida diaria: instrumento anexado a la Historia Clínica del paciente ingresado en el Servicio de Rehabilitación. Mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD), consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Con buena fiabilidad interobservador, índices de Kappa entre 0.47 y 1.00 y con respecto a la fiabilidad intraobservador se obtuvieron índices de Kappa entre 0.84 y 0.97. En cuanto a la evaluación de la consistencia interna, se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.86-0.92 para la versión original.⁽¹⁵⁾

Entrevista semiestructurada: Parte de una guía de preguntas planeadas ajustadas a los entrevistados que no siguen un formato rígido, permitiendo obtener información, establecer rapport, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.

Escala de Resiliencia SV-RES: creada por Saavedra y Villalta (2008) para medir resiliencia en jóvenes y adultos chilenos de edades comprendidas entre 15 y 65 años. Está conformada por 60 ítems, 12 dimensiones, con cinco alternativas de respuesta. La puntuación total y por cada factor, se ha categorizado en tres niveles: bajo, promedio y alto.⁽¹⁶⁾

La escala total tiene alta confiabilidad (Alfa de Cronbach=0,96, Prueba de dos mitades Spearman-Brown=0,97). Ha demostrado validez de criterio a través del método concurrente con la escala CD-RISC de Connor y Davidson y alta correlación con la escala total (r Pearson=0,72).⁽¹⁶⁾ En Cuba ha sido validada por la autora en cuidadores de pacientes hospitalizados en Unidad de Cuidados Intensivos, obteniendo un Índice de Validez de Contenido=0,97 y confiabilidad medida a través del Alfa de Cronbach=0,93,⁽¹⁷⁾ siendo también validada en cuidadores de pacientes con discapacidad motora grave.⁽¹³⁾

Test de carga de Zarit: consta de 22 preguntas tipo Likert con cinco opciones de respuestas, cuyos resultados se suman en un puntaje total. Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera o sobrecarga intensa. Se considera la más utilizada a nivel internacional. Ha sido validada en diversos idiomas incluyendo el español.⁽¹⁸⁾ No se encontraron estudios de validación en nuestro contexto.

Métodos estadísticos

Para el análisis y el procesamiento de los datos se utilizó el Programa Microsoft Excel 2013 y el Paquete Estadístico SPSS 26.0 (Statistical Package for the Social Sciences); específicamente, la prueba no paramétrica de bondad de ajuste Chi-cuadrado para determinar con una sola muestra si existió asociación estadística entre la resiliencia y la sobrecarga en cuidadores.

Aspectos éticos

Se solicitó a los cuidadores informales su consentimiento para participar en la investigación. De igual manera, les fue permitido abandonar la misma en el momento que consideraran oportuno, sin que esta decisión implicara perjuicio directo o indirecto a su persona. El diseño de la investigación estuvo concebido para que los encuentros no excedieran los 20 minutos, ni demandasen esfuerzo cognitivo que provocara agotamiento o malestar. Se cumplió con los principios de la ética médica y los aspectos establecidos en la Declaración de Helsinki.

RESULTADOS

Como se muestra en la tabla 1 predominó el número de cuidadores informales mayores de 45 años de edad (80 %). El rango de edad de 21-35 años estuvo representado por el 20 %, mientras el de 36 - 45 años no tuvo representación (0 %). Los cuidadores pertenecieron en su mayoría al sexo femenino (75 %), entretanto, solo una minoría tributó al sexo masculino (25 %).

Tabla 1. Distribución de cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave según sexo y edad.

RANGO DE EDAD	SEXO				Total	
	Masculino		Femenino			
	No.	%	No.	%	No.	%
21-35	2	10	2	10	4	20
36-45	0	0	0	0	0	0
46-60	1	5	7	35	8	40
61 y más	2	10	6	30	8	40
Total	5	25	15	75	20	100

Fuente: Entrevista semiestructurada

La tabla 2 refleja que predominó la dimensión autoeficacia situándose en un nivel medio (50 %), mientras que en un nivel alto se encontraron representadas las dimensiones: identidad (40 %), autonomía (40 %), satisfacción (40 %), pragmatismo (40 %), afectividad (40 %) y aprendizaje (40 %), constituyendo estas últimas por el porcentaje arrojado, las dimensiones potencialmente promotoras de la resiliencia en los cuidadores en estudio. De manera global la resiliencia se mantuvo en un rango medio/alto (35 %-35 %).

Tabla 2. Resiliencia global y por dimensiones en cuidadores de pacientes con discapacidad motora grave

DIMENSIONES	NIVELES DE RESILIENCIA					
	Bajo		Medio		Alto	
	No.	%	No.	%	No.	%
FI: Identidad	6	30	6	30	8	40
F2: Autonomía	6	30	6	30	8	40
F3: Satisfacción	4	20	8	40	8	40
F4: Pragmatismo	6	30	6	30	8	40
F5: Redes	6	30	7	35	7	35
F6: Metas	6	30	7	35	7	35
F7: Afectividad	4	20	8	40	8	40
F8: Autoeficacia	3	15	10	50	7	35
F9: Aprendizaje	6	30	6	30	8	40
Resiliencia	6	30	7	35	7	35

Fuente: Escala de Resiliencia SV-RES

Respecto al desgaste físico y emocional que experimenta la persona que convive y cuida a un paciente dependiente, se encontró que el 45 % de los cuidadores presentó sobrecarga ligera con riesgo de sobrecarga intensa y el 40 % sobrecarga intensa lo que representó mayor morbilidad del cuidador, o sea, el 85 % de los cuidadores presentó sobrecarga, experimentando su ausencia solo un 15 %. (Tabla 3)

Tabla 3. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad motora.

Sobrecarga	No.	%
Ausencia de sobrecarga	3	15
Sobrecarga ligera	9	45
Sobrecarga intensa	8	40
Total	20	100

Fuente: Test de carga de Zarit

Como se muestra en la tabla 4, el 25 % de los cuidadores tuvo sobrecarga intensa y baja resiliencia; el 20 % tuvo sobrecarga ligera y moderada resiliencia; de igual forma un 20 % tuvo sobrecarga ligera pero esta vez altos índices de resiliencia; un (15 %) tuvo sobrecarga intensa y resiliencia moderada; y ausencia de sobrecarga y resiliencia alta; solo un 5 % tuvo sobrecarga ligera y baja resiliencia. Lícito destacar que los cuidadores con niveles altos de resiliencia no presentaron sobrecarga (15 %) y que el 25 % del 30 % de los cuidadores con resiliencia baja tuvieron sobrecarga intensa.

Tabla 4. Resiliencia y sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad motora grave

RESILIENCIA	SOBRECARGA							
	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Baja	0	0	1	5	5	25	6	30
Media	0	0	4	20	3	15	7	35
Alta	3	15	4	20	0	0	7	35
Total	3	15	9	45	8	40	20	100

Fuente: Test de carga de Zarit y Escala de Resiliencia SV-RES

Con un nivel de significancia del 5 % y un nivel de confianza del 95 % se estableció asociación estadística significativa entre la resiliencia y la sobrecarga en el cuidador. Al ser el valor p más pequeño que el valor alfa estándar ($,013 < ,05$), se rechaza la hipótesis nula (H_0) y se acepta la hipótesis alternativa (H_1) que establece que la resiliencia se encuentra asociada a la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio", de Pinar del Río. (Tabla 5)

Tabla 5. Pruebas de chi-cuadrado.

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,731 ^a	4	,013
Razón de verosimilitud	15,888	4	,003
N de casos válidos	20		

a. 9 casillas (100 %) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,90.

Fuente: SPSS 26.0

DISCUSIÓN

Resulta evidente la necesidad de prestar especial atención al tema cuidador informal, no solo por el impacto que genera cuidar, sino por la potencial colisión en la calidad del cuidado brindado y su efecto sobre la salud de la persona dependiente.

Con relación al rango de edad, en la presente investigación el valor mínimo fue de 21 años y el máximo de 78 años. El promedio de edad fue 52,65 años, dato coincidente con el aportado por León y col.⁽¹⁹⁾

López y col.⁽²⁰⁾ al analizar la situación del cuidador y las características del cuidado de personas con discapacidad, encontró prevalencia de cuidadores de 45 años o más en un 73,67 %. Los cuidadores del grupo de 46-60 años, llamada "generación sándwich", están en una edad donde comienzan a aparecer síntomas de insatisfacción con respecto a su salud y a su bienestar, y se enfrentan con más frecuencia al abandono temporal o definitivo del trabajo remunerado. Por su parte, los cuidadores de 60 años y más son también adultos mayores con la responsabilidad de cuidar a otros más dependientes, y por tanto, se encuentran sometidos a un esfuerzo que puede sobrepasar la capacidad de una persona de su edad. Por ello, tanto enfermo como cuidador, deben ser sujetos de cuidados y de derechos fundamentados en su condición de vulnerabilidad y equidad de oportunidades.

Se pudo constatar que los cuidadores informales comparten características similares en muchos indicadores, sin importar el país, el nivel de desarrollo alcanzado y las características de la persona a quien cuidan, ejemplo de ello es la variable sexo, siendo el resultado consonante con presunciones previas a favor de una mayor presencia de féminas involucradas en tareas de cuidado.^(9,10)

En cuanto a la resiliencia, dilucidar las características de las personas resilientes proporciona la clave para entender, y poder potenciar, los mecanismos que actúan como factores de protección o de riesgo ante la adversidad. Primando en el presente estudio los recursos internos como favorecedores del cuidado.

En un estudio realizado en Venezuela Guerrero et al.,⁽²¹⁾ identificaron que el nivel de resiliencia en cuidadores de personas en situación de discapacidad fue medio/alto, con una puntuación general de 78,92 %.

Fernández-Lansac y Crespo,⁽²²⁾ refieren que las diferencias entre cuidadores con alta o baja resiliencia no se encuentran en las características objetivas del contexto (edad, nivel de estudios, parentesco) ni en la cantidad de estresores (meses de cuidado, horas de asistencia, nivel de dependencia) sino en aspectos subjetivos, relacionados con sus recursos internos y forma de valorar la situación. Los autores plantean que el número de demandas y la precariedad de la situación no tendrán en sí mismos un impacto psicológico y emocional si la persona posee variables mediadoras que contrapongan los efectos del estrés, tales como la resiliencia. Sin embargo, también cabe la posibilidad de que las personas resilientes focalicen menos su atención en los aspectos negativos de la situación que atraviesan, efectuando por tanto, evaluaciones más positivas del cuidado y refiriendo un menor número de problemas.

Pardo y col,⁽²³⁾ expresan que decidir asumir la responsabilidad del cuidado en casa, transforma toda la vida y la cotidianidad, viéndose el cuidador enfrentado a diversas pérdidas, como consecuencia del tránsito de roles, situación que frecuentemente se asocia con la percepción de sobrecarga e inestabilidad emocional. Por lo tanto, contar con alguien que los reemplace en la labor, con apoyo familiar o de otra índole, juega un papel importante para conservar el estado físico y mental del cuidador.

Navarro y col,⁽²⁴⁾ relacionando el nivel de sobrecarga con el grado de resiliencia (bajo, moderado o alto) obtuvieron una estrecha relación entre ambas variables ($\chi^2= 17,12$; $p = 0,002$), lo que refleja que, a mayor nivel de sobrecarga percibida por la persona cuidadora, menor es la capacidad de resiliencia. En este sentido, mientras que los cuidadores con niveles altos de resiliencia no presentaron sobrecarga intensa, un 34,8 % de aquellos con niveles bajos de resiliencia tenían sobrecarga intensa. En cuanto a las correlaciones obtenidas entre el nivel de sobrecarga y la resiliencia, se encontró correlación significativa ($r = -0,746$; $p = 0,000$).

Quedando así demostrado que la resiliencia no es solo un indicador de eficacia sobre los cuidados que se proporcionan, sino también de bajo nivel de agotamiento, desgaste emocional, apoyo social y de afrontamiento positivo, lo que genera y mejora la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona cuidada.

Aun cuando la muestra seleccionada fue estadísticamente representativa del universo, se requiere realizar posteriores análisis con muestras poblacionales más amplias que permitan generalizar los resultados.

Resulta necesario brindar mayor apoyo, atención y orientación a las personas que recién empiezan a ejercer el rol de cuidador, para poder prevenir el síndrome de sobrecarga; siendo inevitable el diseño y la implementación de programas de intervención psicológica que potencien resiliencia en cuidadores informales porque no solo importa el tipo adversidad que estén afrontado o cuáles son sus condiciones actuales sino a dónde quieren llegar, una vez que sean capaces de rescatar un aprendizaje resiliente, desarrollar nuevas habilidades y en consecuencia, una posterior aceptación de las nuevas condiciones físicas, psicológicas, económicas y sociales a las que se enfrentan.

En la presente investigación a partir de la bibliografía consultada, el diagnóstico psicológico y las aportaciones de los cuidadores se desarrolló un sistema coherente de procedimientos de intervención psicológica para potenciar resiliencia en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Docente "Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio"

Conflictos de intereses

Los autores declaran que no poseen conflicto de intereses respecto a este texto

Contribución de autoría

OQR: participó en la conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación, metodología, administración del proyecto, redacción - borrador original, redacción - revisión y edición.

MARP: participó en el análisis formal, visualización, redacción - revisión y edición.

FHQT: participó en la conceptualización, curación de datos, visualización.

Financiación

Los autores no recibieron financiación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad [Internet]. OMS; 2023 [citado 20/02/23]: Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. Organización Panamericana de la Salud. Discapacidad [Internet]. [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
3. Prensa Latina. Cuba destaca por atención a personas con discapacidad auditiva [Internet]. 2022 [citado 20/02/23]: Disponible en: <https://archivo.prensa-latina.cu/2022/03/03/cuba-prioriza-tambien-atencion-a-personas-con-discapacidad-auditiva>
4. Agencia Cubana de Noticias. Población de Cuba decrece y envejece [Internet]. 2022 [citado 04/03/23]. Disponible en: <https://misiones.cubaminrex.cu/es/articulo/poblacion-de-cuba-decrece-y-envejece>
5. Quintero-Ramírez O. Cuidemos al cuidador, reto y realidad del envejecimiento demográfico en Cuba. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2020 [citado: 24/10/23]; 24(2): e4209. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/4209>
6. Pérez JI, Garaigordobil M. Discapacidad motriz: Autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos. Estudios de Psicología [Internet]. 2007 [citado 20/02/23]; 28(3): 343-357. Disponible en: <https://doi.org/10.1174/021093907782506434>

7. Santiago R, Domínguez B, Peláez V, Rincón S, Orea A. Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2016 [citado 04/03/23]; 9(3): 152-158. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2016000300004
8. Quintero-Ramírez O, Roca-Perara M, Amador-Miranda D, Quintero-Torres F. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2023 [citado 21/10/2023]; 27(2023). Disponible en: <https://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/5939>
9. Rojas AK, Monsalve LP, Ortega LA, Puello E, Sánchez A. Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas mayores dependientes en un municipio de córdoba – Colombia. [Tesis]. Universidad de Córdoba; 2022 [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/entities/publication/9336c5f3-9f43-40b4-ba68-b9085eaf7028>
10. Sola Loyola AIF, Paravic T. Nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y apoyo social percibido. [Tesis] Universidad de Concepción, Chile; 2022 [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://repositorio.udec.cl/server/api/core/bitstreams/35c3f831-a10f-4b40-83ef-4e6546f36295/content>
11. Vela E, Suárez JM. (2020). Resilience, satisfaction, and family situation with children with or without disabilities as predictors of stress in families. Ansiedad y Estrés [Internet]. 2020 [citado 04/03/23]; 26(2-3): 59-66. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S113479372030018X>
12. Roca Perara MA Psicología positiva o una mirada positiva de la psicología. La Habana: Editorial UH, 2022.
13. Quintero-Ramírez O, González-Dopico Y, Amador-Miranda D, Quintero-Torres FH. Validez de apariencia y de contenido de la Escala de Resiliencia SV-RES en cuidadores cubanos. Summa Psicológica [Internet]. 2021 [citado 21/02/23]; 18(2): 28 – 39. Disponible en: <https://summapsicologica.cl/index.php/summa/article/view/490>
14. Escobar P, Escobar J, Acevedo MJ, Ginard MA. Concepto de la Historia Clínica. Ocronos [Internet]. 2021 [citado 20/02/23]; 4(5). 140. Disponible en: <https://revistamedica.com/concepto-historia-clinica/>
15. Loewen SC, Anderson BA. Reliability of the modified motor assessment scale and the Barthel Index. Phys Ther[Internet]. 1988 [citado 20/02/23]; 68(7): 1077-1081. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3387463/>
16. Saavedra Guajardo E. Villalta Paucar M. Escala de Resiliencia. SV-RES. para jóvenes y adultos. CEANIM[Internet]; 2008 [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://repositorio.ciedupanama.org/handle/123456789/25>
17. Quintero-Ramírez O, Casal-Sosa AM. Adaptación y validación de la Escala de Resiliencia SV-RES en cuidadores de personas hospitalizadas en Unidades de Cuidados Intensivos. [Tesis] Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2018.

18. Ankri J, Andrieu S, Beaufile B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2005 [citado 20/02/23]; 20(3): 254-60. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
19. León ML, Medina MI, Castellanos RI, Portillo Z, Jaramillo R, Limón A. Síndrome de fragilidad en el adulto mayor y la sobrecarga de su cuidador primario. *Rev Mex Med Fam* [Internet]. 2020 [citado 20/02/23]; 7: 72-7. Disponible en: https://www.revmexmedicinafamiliar.org/frame_esp.php?id=63
20. López M, Montoya V, Rodríguez L, Foronda LV, Morales SA. Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes en el municipio de Envigado [tesis de grado] Universidad CES; 2020. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10946/4856>
21. Guerrero C, Claudia S, Villasmil R, Rosangely P, Persad E. Nivel de resiliencia y autoconcepto en los cuidadores de personas en situación de discapacidad. *Revista Síndrome de Down* [Internet]. 2018 [citado 04/03/23]; 35: 26-32. Disponible en: https://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2018/03/revista136_26-32.pdf
22. Fernández-Lansac V, Crespo LM. Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud* [Internet]. 2011 [citado 04/03/23]; 22(1): 21-40. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742011000100002
23. Pardo Y, Chaparro L, Carreño S. Plan de negocio de intervenciones de enfermería: Programa "Cuidando a los Cuidadores". *Rev Cuid* [Internet]. 2022 [citado 04/03/23]; 13(2): e4. Disponible en: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1994>
24. Navarro Y, López MJ, Climent JA, Gómez J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria* [Internet]. 2019 [citado 04/03/23]; 33(3): 268-271. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>