




Comunicación breve

**Afrontamiento, variables asociadas y motivación en cuidadores
informales de pacientes con discapacidad motora grave**

**Coping, Associated Variables and Motivation in Informal
Caregivers of Patients with Severe Motor Disability**

Orisel Quintero Ramírez¹  

Miguel Ángel Roca Perara² 

Fausto Honorato Quintero Torres³ 

Damaysi Miranda Otero³ 

¹Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Docente “Dr. León Cuervo Rubio”. Pinar del Río, Cuba

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

³Universidad “Hermandades Saíz Montes de Oca”. Pinar del Río, Cuba

Recibido: 23/05/2024

Aceptado: 01/07/2024



Resumen

Introducción: el cuidador informal es aquella persona que realiza una serie de actividades asistenciales sin remuneración económica, para garantizar el funcionamiento de forma satisfactoria del sujeto dependiente.

Objetivo: determinar en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados estilos de afrontamiento, variables asociadas y motivación para asumir el rol de cuidador.

Métodos: Se desarrolló una investigación descriptiva, transversal, observacional. El universo estuvo constituido por 23 cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital “Dr. León Cuervo Rubio”. Para la selección muestral se realizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional quedó conformada por 20 cuidadores. Fueron utilizados como métodos empíricos: Análisis documental, Índice de Barthel, entrevista semiestructurada y Cuestionario de caracterización del cuidador.

Resultados: alto porcentaje de cuidadores informales con nivel escolar universitario (40 %). La totalidad de los cuidadores (100 %) mostró conocimiento sobre la discapacidad motora de su familiar. El 65 % de los cuidadores no tenía experiencia previa en el cuidado de personas dependientes. Predominio de motivos no afectivos para el desempeño del rol (60 %). Prevalencia de estrategias de afrontamiento centradas en el problema (75 %).

Conclusiones: el cuidado informal de una persona en situación de discapacidad se convierte en un proceso social decisivo, más aún, cuando es por tiempo prolongado; por ello, resulta necesario identificar y analizar las estrategias de afrontamiento y las motivaciones en los cuidadores, para prevenir futuras afectaciones a la salud y fomentar calidad en el cuidado brindado.

Palabras clave: cuidador informal; discapacidad motora grave, afrontamiento; motivación.

Abstract

Introduction: The informal caregiver is the person who carries out a series of care activities without financial remuneration to guarantee the satisfactory functioning of the dependent subject.

Objective: Determine coping styles, associated variables and motivation to assume the role of informal caregivers of hospitalized patients with severe motor disability

Methods: An observational cross-sectional descriptive research was carried out. The universe consisted of 23 informal caregivers of patients with severe motor disability, hospitalized in the Physical Medicine and Rehabilitation Service at Dr. León Cuervo Rubio Hospital. For the sample selection, a non-probabilistic intentional sampling was carried out and the sample consisted of 20 caregivers. Empirical methods such as documentary analysis, Barthel Index, semi-structured interview and caregiver characterization questionnaire were used.

Results: A high percentage of informal caregivers had university education (40 %). All the caregivers (100 %) showed knowledge about the motor disability of their relative. 65 % of caregivers had no previous experience in caring for dependent persons. Predominance of non-affective motives for role performance (60 %). Prevalence of problem-focused coping strategies (75 %).



Conclusions: Informal care of a person with a disability becomes a decisive social process, even more so, when it is for a long time; therefore, it is necessary to identify and analyze the coping strategies and motivations in caregivers to prevent future health problems and foster quality in the care provided.

Keywords: informal caregiver; severe motor disability; coping; motivation.

Introducción

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación social;⁽¹⁾ constituyen un campo de investigación y desarrollo reciente, pues las personas con discapacidad por mucho tiempo fueron excluidas de políticas y programas, incluso del ámbito de investigación sociológico y psicológico. La Organización Mundial de la Salud⁽¹⁾ 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 países en vías de desarrollo (80 %). Además, se estima que el 50 % de las personas con discapacidad no tienen acceso a la sanidad; y solo el 3 % tiene acceso a servicios de rehabilitación.⁽²⁾ 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.⁽³⁾

Según el último Censo de Población y Viviendas,⁽⁴⁾ aproximadamente el 5 % de la población cubana presenta algún tipo de discapacidad (física, sensorial o intelectual). Dato que debe ser actualizado y revisado pues es una cifra que tiende a crecer proporcionalmente con el bajo índice de nacimientos, la alta esperanza de vida, el incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles y el saldo migratorio, aspectos que condicionan el acelerado envejecimiento poblacional que experimenta en la actualidad la Mayor de las Antillas.^(5,6)

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, así como restringe al individuo en su desarrollo personal y social.⁽⁷⁾ Su etiología puede ser de nacimiento o adquirida, esta última es la que en particular interesa; al ocurrir como consecuencia de lesiones, accidentes y/o enfermedades que afectan al organismo, tras haber disfrutado de un adecuado nivel de funcionamiento motor.

Las personas con discapacidad, sobre todo de tipo motora grave adquirida se ven ligadas a las limitaciones que trae su condición, por ende, al no contar con suficiente autonomía y validismo, tienden a depender de otras personas, para la realización de sus actividades y satisfacción de necesidades básicas. No es de extrañar entonces que surja la necesidad de contar con un 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.⁽⁸⁾

Cuidar es una tarea difícil, ya que el cuidador debe conocer las necesidades de la persona a la que cuida y saber cómo satisfacerlas, lo cual requiere una cantidad de trabajo que puede ser breve o interminable, convirtiéndose en una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y energías del cuidador, sin disponer, por lo general de capacitación o remuneración por la tarea.⁽⁹⁾ En este sentido, los cuidadores para asumir su rol pueden tener como motivación humanidad, amor y gratitud por la existencia de una implicación emocional entre el binomio cuidador-cuidado, o por el contrario, por obligación, para evitar la crítica y el reproche de los demás miembros de la familia, la sociedad o porque nadie más puede hacerse cargo.⁽¹⁰⁾

Cuidar a una persona con discapacidad implica modificar las funciones a las que se está acostumbrado. Ante esta realidad, los cuidadores informales por lo general se afectan en el orden físico, psicológico y/o socioeconómico, lo que en su conjunto conlleva a una sobrecarga que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la satisfactoria evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador;⁽¹¹⁾ donde el afrontamiento es una variable que ha recibido moderada atención por parte de los investigadores por su papel mediador o modulador del estrés y la sobrecarga en el cuidador.⁽¹²⁾

El afrontamiento se define a aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos individuales.⁽¹³⁾ Puede clasificarse en función de la orientación y el carácter de los mencionados esfuerzos.⁽¹⁴⁾ Respecto a la orientación, se clasifica en afrontamiento centrado en el problema (dirigido a resolver los retos) y afrontamiento centrado en la emoción (dirigido a gestionar las emociones). En función del carácter, se clasifica en afrontamiento activo (intentos de solucionar, minimizar o re-evaluar el problema) y en afrontamiento pasivo (evitación del problema). En lo que respecta al cuidador, la presencia de un determinado estilo de afrontamiento puede estar relacionada con su personalidad premórbida, experiencias previas, motivaciones, apoyo social percibido y con diferentes niveles de salud, al tomar en consideración el carácter modulador de la relación salud-enfermedad que tiene esta variable.

La presente propuesta, en adición, justifica su pertinencia y utilidad no solo porque se centra en traer a los cuidadores del centro de la vida al centro de la ciencia para visualizarlos como agentes de salud y de cambio, sino porque también tributa a la Red Cubana de Estudios sobre Cuidados; iniciativa que persigue favorecer la articulación y colaboración entre instituciones, organizaciones y actores sociales que tributan a las investigaciones y buenas prácticas sobre los cuidados en Cuba. Entre sus ejes se distinguen la investigación, la sensibilización, la formación y capacitación, el acompañamiento, la comunicación y la incidencia política; lo cual constituye un paso más en la intención y el compromiso que debe tener la



ciencia en Cuba de acompañar los complejos procesos que tienen que ver con la organización social de los cuidados, en el aporte a los nuevos desafíos y los nuevos compromisos políticos que se plantean en los programas nacionales.

Por lo antes expuesto, se puede aseverar que 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 sociales y de la salud en las próximas décadas: los cuidadores.⁽¹⁵⁾ Ante esta realidad, la presente investigación se propuso como objetivo determinar en cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados estilos de afrontamiento, variables asociadas y motivación para asumir el rol de cuidador.

Métodos

Se desarrolló una investigación descriptiva, 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 Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Docente “Dr. León Cuervo Rubio”. La selección muestral se realizó mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional, para ello se tomó como punto de partida la planificación anual de admisión hospitalaria. A partir de los criterios de saturación muestral, la muestra quedó conformada por 20 cuidadores informales, lo que representó el 86,95 % del total, y estadísticamente representativa.

Se decidió desarrollar la investigación en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Provincial “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 por más de cinco meses.
- Que el paciente cuidado reciba rehabilitación hospitalaria con extensión a la comunidad
- Ausencia en el cuidador de afectación cognitiva que dificulte o imposibilite la evaluación psicológica.
- 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; por menos de 6 meses.
- Que el paciente cuidado reciba rehabilitación exclusivamente en la comunidad.
- Presentar el cuidador afectación cognitiva que dificulte o imposibilite la evaluación psicológica.
- No consentir participar en la investigación.

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.⁽¹⁶⁾

En el presente estudio se utilizó para conocer la historia psicosocial del paciente, grado de dependencia funcional, así, como elementos relativos al proceso de ingreso: motivo, diagnóstico, pronóstico, tratamiento y evolución.

Índice de Barthel. Actividades básicas de la vida diaria: instrumento anexo 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.⁽¹⁷⁾

El Índice de Barthel (IB) de cada paciente se evalúa al principio, durante el tratamiento rehabilitador, así como, al momento del egreso (máximo avance). De esta manera, es posible determinar su estado funcional y si progresa hacia la independencia. La carencia de mejoría de acuerdo al IB después de un periodo de tiempo razonable en el tratamiento indica generalmente un potencial pobre para la rehabilitación.

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

Cuestionario de caracterización del cuidador: creado y validado por Espín et al., (1998).⁽¹⁸⁾ Consta de 20 preguntas cerradas que recogen datos sociodemográficos y otras características del cuidador relacionadas con el objetivo de investigación propuesto.



Métodos estadísticos

Para el análisis y el procesamiento de los datos se utilizó el Programa Microsoft Excel 2013. Los resultados se presentaron de acuerdo a las pautas de la estadística descriptiva según el tipo y cantidad de variables a representar. Estos fueron contrastados con los datos reportados por otros autores y fundamentados a partir del actual conocimiento científico, y en su defecto, se hizo uso de la especulación lógica.

Consideraciones éticas

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética para las Investigaciones y el Consejo Científico de la institución donde se realizó. Fueron considerados los principios expuestos en la declaración de Helsinki⁽¹⁹⁾ basado en esto, se les solicitó a los cuidadores su consentimiento para participar en el estudio. De igual manera les fue permitido abandonar el mismo en el momento que consideraran oportuno sin que esta decisión implicara perjuicio directo o indirecto a su persona. El diseño del estudio estuvo concebido para que los encuentros no excedieran los 20 minutos ni demanden un esfuerzo cognitivo que provocara agotamiento o malestar.

Resultados

El estudio de 20 cuidadores mostró los siguientes resultados.

En la Tabla 1 se muestran la características de los cuidadores según sexo y edad.

Tabla 1. Distribución de cuidadores 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: elaborada por los autores

Como se muestra en la tabla 1 predominó el número de cuidadores informales mayores de 46 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 en su mayoría pertenecieron al sexo femenino (75%), entretanto solo una minoría tributó al sexo masculino (25%).



Tabla 2. Distribución de cuidadores de pacientes con discapacidad motora grave según nivel educacional

Nivel educacional	No	%
Secundario	4	20
Preuniversitario	3	15
Técnico medio	5	25
Universitario	8	40
Total	20	100

Fuente: elaborada por los autores

En la tabla 2 se observa un alto porcentaje de cuidadores con nivel escolar universitario (40%), seguido de técnico medio (25%), secundario (20%) y por último, preuniversitario (15%), todos con estudios primarios vencidos.

Tabla 3. Distribución de cuidadores según el nivel de información poseído sobre la discapacidad motora grave

Nivel de información	No	%
Si	20	100
No	0	0
Total	20	100

Fuente: elaborada por los autores

La totalidad de los cuidadores (100%) contó con suficiente información sobre el diagnóstico nosológico y las características de la discapacidad motora de la persona a la cual cuidaban. (Tabla 3)

Tabla 4. Distribución de cuidadores de pacientes con discapacidad motora grave según experiencia previa en la asunción del rol de cuidador

Experiencia previa como cuidador	No	%
Si	7	35
No	13	65
Total	20	100

Fuente: elaborada por los autores

Un 65% de los cuidadores no tenía experiencia previa en el cuidado de personas dependientes, en cambio, el 35% contaba con habilidades y destrezas en este sentido. (Tabla 4)



Tabla 5. Distribución de cuidadores según motivos para cuidar al paciente con discapacidad motora grave

Motivos	No	%
Por lazos afectivos	8	40
Por la casa u otro interés económico	1	5
Porque es mi deber	9	45
Para quedar bien conmigo mismo	2	10
Total	20	100

Fuente: elaborada por los autores

Fueron diversos los motivos que indujeron al cuidado del paciente discapacitado. Como se aprecia en la tabla 5 predominaron los motivos no afectivos (60%): cumplimiento del deber (45%), satisfacción personal (10%) e interés económico (5%); por sobre sobre los motivos de carácter afectivos (40%). (Tabla 5)

Tabla 6. Distribución de cuidadores según tipo de afrontamiento empleado durante el cuidado de pacientes con discapacidad motora grave

Tipo de afrontamiento	No	%	
Busco ayuda de familiares y amigos	10	50	
Busco información acerca de la enfermedad	11	55	
Busco atención médica	13	65	
Busco a otras personas que también lo cuiden	4	20	
Trato de relajarme y pensar en la mejor solución	11	55	
Trato de realizar alguna actividad que me despeje	8	40	
Organizo bien el tiempo	15	75	
Otra	Estresarse y comenzar a gritar	1	5
	Dar ánimos al discapacitado	1	5
	Pendiente a medicamentos	1	5

Fuente: elaborada por los autores

Los resultados de la tabla 6 indican que prevalecieron los estilos de afrontamiento centrados en la solución del problema como: organizar bien el tiempo disponible (75%), buscar atención médica (65%), buscar información acerca de la enfermedad (55%), buscar ayuda de familiares y amigos (50%), buscar a otras personas que también puedan cuidar al sujeto discapacitado (20%), dar ánimos y estar pendiente a medicamentos (5%). En cambio, en menor medida emergieron estilos de afrontamiento orientados a la regulación emoción tales como: tratar de relajarse y pensar en la mejor solución (55%), desarrollar alguna actividad de esparcimiento (40%), estresarse y hacer catarsis (5%).

Discusión

Cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad, que puede generar deterioro a la salud de las personas cuidadoras e impactar en la calidad del cuidado brindado.

En relación con el rango de edad en los cuidadores evaluados, el valor mínimo fue 21 años y el máximo de 78 años. El promedio de edad fue 52,65 años dato coincidente con el encontrado por León et al.⁽²⁰⁾

Figueroa⁽²¹⁾ al analizar la situación del cuidador y las características del cuidado de personas con discapacidad, también encontró prevalencia en un 66,6% de cuidadores informales de 46 años en adelante.

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 adultos mayores con la responsabilidad de cuidar a otros más dependientes, sometidos a un esfuerzo que sobrepasa la capacidad de una persona de su edad. Por ello, tanto enfermo como cuidador informal, deberían ser sujetos de cuidado y de derechos, fundamentados en sus condiciones de vulnerabilidad e inequidad de oportunidades.

Los resultados encontrados al analizar la variable sexo fueron consonantes con presunciones previas a favor de una mayor presencia de féminas involucradas en tareas de cuidado.^(10,11,22,23)

Encontrar cuidadores que posean nivel escolar universitario no es común.^(23,24) Sin embargo, en Cuba esa realidad adquiere matices distintos como lo demuestran Espín⁽¹¹⁾, Linares-Cánovas y col⁽²²⁾ y Alfonso⁽²⁵⁾ al revelar la presencia de cuidadores primarios con estudios universitarios. Esta particularidad pudiera estar dada por el alto índice educacional que experimentan los cubanos, al ser desde 1959 la educación gratuita y por y para el pueblo. Esto un factor protector para la salud de los cuidadores al garantizar mayor calidad en las funciones en correspondencia con el grado de formación académica.⁽²⁶⁾

Similar al presente estudio, Velázquez y Espín⁽¹⁰⁾ en su investigación sobre la repercusión psicosocial y la carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal; destacaron que el 100 % de los cuidadores manifestó poseer información sobre la enfermedad. El hecho que todos los cuidadores tuvieran información sobre la enfermedad o discapacidad y que fueran familiares del enfermo, denota que existe cierta implicación emocional e interés en aprender todo lo referido a la enfermedad.

Para afrontar la posible comorbilidad y asegurar la calidad de la atención brindada; los cuidadores deben recibir una preparación previa adecuada. Cuanto menos preparados estén los cuidadores para el nuevo rol, más emociones negativas pueden reportar, y viceversa.



En relación a contar con experiencia previa en el cuidado de personas dependientes Sola⁽²³⁾ encontró que la gran mayoría los cuidadores no había realizado esta labor previamente (70,7%). Dato análogo reportado por varios de autores consultados.^(10,11,22)

Tener experiencia previa frente al cuidado facilita en los cuidadores su quehacer, pues haber estado a cargo de una persona dependiente les permite conocer acerca del tipo de labores que dentro del cuidado se hacen diariamente, y resultar el proceso de gran ayuda para su labor actual como cuidador de una persona con discapacidad motora.

Las variables antes mencionadas inciden en la forma en que los cuidadores asumen y afrontan el cuidado de un paciente con discapacidad motora grave. Se evidenció que para la muestra el empleo de las estrategias de afrontamiento se encontró determinado por la urgencia que requiere el proceso de cuidado. Ello exige que el cuidador afronte la actividad de modo objetivo y práctico, en la solución de los problemas que se le presentan a diario con el fin de proporcionar un mayor bienestar a su familiar. Los cuidadores ante esta situación utilizaron tanto estrategias de búsqueda de apoyo externo como ayuda de otras personas, familiares y no familiares, o buscar información acerca de la enfermedad, entre otras. Además de estrategias de apoyo interno orientadas a relajarse y organizar el tiempo libre para afrontar adecuadamente el cuidado.

Para Espín⁽¹¹⁾ las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron la búsqueda de ayuda de familiares (42,5 %), búsqueda de ayuda de otras personas (29,5 %) y por último, la búsqueda de información (28%). Haley y col⁽²⁷⁾ informaron que existen cuidadores que tratan de afrontar activamente los problemas, mientras otros utilizan como estrategia la evitación, o intentan realizar un análisis lógico de la situación, al relacionar la búsqueda de solución a los problemas con mejores niveles del estado de ánimo.

Las personas que cuidan orientan su esfera motivacional hacia el cumplimiento del rol, como una forma de ayuda familiar, y ahí, su correspondencia en el comportamiento diario.⁽²⁸⁾ Son diversos los motivos que pueden inducir al cuidado de un familiar discapacitado, muchas de las razones están directamente relacionadas con el grado de dependencia funcional de la persona receptora cuidados pues a mayor grado de discapacidad mayor dependencia. Las motivaciones para cuidar, son un factor que puede repercutir en el mantenimiento de la calidad de los cuidados brindados al enfermo y en el propio bienestar del cuidador.⁽¹⁰⁾

El cumplimiento del deber como motivo que llevó a cuidar es muy revelador de cara a cómo influyen en los cuidadores la familia, la sociedad y los distintos acontecimientos que van a vivir y en cómo los van a afrontar. En un estudio realizado en Colombia en el 2005 se encontró que muchas cuidadoras asumieron su papel como un “deber moral” es decir el deber en el cuidado familiar como sinónimo de obligación, de hacer o de actuar ante diferentes circunstancias inesperadas que se presentaban en la cotidianidad de las personas, obligación que iba ligada a la moral o al sistema de creencias individual, familiar y social.⁽²⁹⁾



El cuidado informal representa, en el momento actual, el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes, convirtiéndose en un proceso social decisivo tanto en la vida del cuidador como en la del paciente cuidado, más aún cuando es por tiempo prolongado y pueden verse afectada la salud física y emocional del cuidador; de ahí la importancia que adquiere el análisis de las estrategias de afrontamiento y las motivaciones para la asunción del rol en los cuidadores informales.

A pesar de que la muestra fue estadísticamente representativa del universo se requiere, realizar posteriores análisis cualitativos y cuantitativos con muestras poblacionales más amplias, para generalizar los resultados y objetivar las características que asume el afrontamiento y la motivación en cuidadores primarios de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados, ya que los estudios recabados son escasos y la muestra estudiada consta con pocos participantes. Resulta necesario brindar mayor orientación sobre este evento vital; fomentar la construcción de agendas y alianzas entorno a las sociedades del cuidado, al colocar la vida, el bienestar, el desarrollo sostenible y la equidad en el centro; y diseñar e implementar programas de intervención psicoeducativos o psicoterapéuticos para potenciar una eficaz asunción del rol desde el amor, la gratitud y la resiliencia para el cuidador informal de la vida.

Conclusiones

Los resultados obtenidos evidenciaron que el empleo de la estrategia de afrontamiento centrada en el problema se encontró determinada por la urgencia que requería el proceso de cuidado y que los cuidadores orientaron su esfera motivacional hacia el cumplimiento del rol como una forma de ayuda familiar fundamentalmente establecida por obligación, ligada a la moral y al sistema de creencias individual, familiar y social imperante.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y Salud [Internet]. 2020 [citado 22/05/24]: Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. Naciones Unidas. OPS: Solo 3% de los discapacitados en América Latina tiene acceso a servicios de rehabilitación. Noticias ONU [Internet]. 2014 [citado 22/05/2024]. Disponible en: <https://news.un.org/es/audio/2014/10/1407291>
3. Organización Panamericana de la Salud. Discapacidad [Internet]. [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
4. Oficina Nacional de Estadísticas e Información. (2014). Informe Nacional del Censo de Población y Viviendas 2012. [Internet]. 2012 [citado 22/05/24]: 1-40 Disponible en: http://www.onei.gob.cu/sites/default/files/informe_nacional_censo_0.pdf



5. 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>
6. Quintero-Ramírez O. Cuidemos al cuidador, reto y realidad del envejecimiento demográfico en Cuba. Rev Ciencias Médicas de Pinar del Río [Internet]. 2020 [citado: 24/10/23]; 24(2): e4209. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/4209>
7. Pérez J, 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>
8. 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=sciarttext&pid=S1699695X2016000300004>
9. Quintero-Ramírez O, Roca-Perara M, Amador-Miranda D, Quintero-Torres F. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave. Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río [Internet]. 2023 [21/11/23]; 27(0): [aprox. 0 p.]. Disponible en: <https://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/5939>
10. Velázquez Y, Espín AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2014 [citado 20/02/23]; 40(1): 3-17. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es.
11. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2008 [citado 20/02/23]; 34(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es.
12. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. Journal of Affective Disorders [Internet]. 2006 [citado 21/05/24]; 90(1):15–20. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2005.08.017>
13. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, De Longis A, Gruen RJ. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. Journal of personality and social psychology [Internet]. 1986 [citado 20/02/23]; 50 (5): 992-1003. Disponible en: <https://delongis-psych.sites.olt.ubc.ca/files/2018/03/Dynamics-of-a-stressful-encounter.pdf>



14. Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Pancorbo-Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of advanced nursing* [Internet]. 2011 [citado 21/02/23]; 67 (11): 2311-22. Disponible en: doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x.
15. Quintero O, González Y, Amador D, Quintero 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://doi.org/10.18774/0719-448x.2021.18.490>
16. 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/>
17. Loewen SC, Anderson BA. Reliability of the modified motor assessment scale and the Barthel Index. *PhysTher* 1988; 68: 1077-1081.
18. Espín AM, Seco T, Nuez MB. De la Hierrezuelo S. González J, Méndez T. Metodología de intervención educativo-terapéutica en cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer. *Revista Argentina De Gerontología y Geriatria*. 1998; 18 (1):21-38.
19. Asociación Médica Mundial. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 2019 [citado 25/05/24]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policiess-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
20. 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://pdfs.semanticscholar.org/f9c4/381fe19d833e2d54473bf4ddac5756ba0ab6.pdf?_ga=2.212015572.1157937987.1669074754.1702663082.1623456049
21. Figueroa Y. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Rev Chil Salud Pública* [Internet]. 2011 [citado 21/05/24]; 15 (2): 83 – 89. Disponible en: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwje2q6Z-pz8AhVKfzABHZIiAQwQFnoECAgQAQ&url=https%3A%2F%2Frevistasaludpublica.uchile.cl%2Findex.php%2FRCSP%2Farticle%2Fdownload%2F17174%2F17897%2F0&usg=AOvVaw0AhBZVOazC3s5gm5hNVrNR>



22. Linares-Cánovas L, Lemus-Fajardo N, Linares-Cánovas L, González-Corrales S, Soto-Álvarez E. Comportamiento de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de adultos mayores con accidente cerebrovascular. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río* [Internet]. 2019 [21/05/24]; 23(6):884–98. Disponible en: <https://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/4174>
23. Sola AIF. Nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y apoyo social percibido. [Tesis de maestría Universidad de Concepción] [Internet]. 2022 [citado 25/05/24]. Disponible en: <http://repositorio.udec.cl/bitstream/11594/9687/1/TESIS%20NIVEL%20DE%20ADAPTACION%20Y%20AFRONTAMIENTO.pdf>
24. Rodríguez A, Pérez L. Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales. *Revista Española de Discapacidad* [Internet]. 2019 [citado 20/02/23]; 7 (1): 153-171. Disponible en: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.08>
25. Alfonso A. Un estudio piloto sobre los cuidadores de ancianos. *Revista Novedades en Población* [Internet]. 2015 [citado 20/02/23]; 11 (22). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782015000200004&lng=es&tlng=es
26. Martínez L, Grau Y, Rodríguez R. (Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2017 [citado 20/02/23]; 20 (2): 139-148. Disponible en <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-288420170000200007>.
27. Haley W E, Levine EG, Brown SL, Bartolucci A A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Pssychol Aging* [Internet]. 2017 [citado 20/02/23]; 2(4): 323-330. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/William-Haley-2/publication/19888533_Stress_appraisal_coping_and_social_support_as_predictors_of_adaptational_outcome_among_dementia_caregivers/links/0deec51efaeaf30ed8000000/Stress-appraisal-coping-and-social-support-as-predictors-of-adaptational-outcome-among-dementia-caregivers.pdf
28. Hernández M, Martínez L, Rodríguez DR. Necesidades de cuidadores principales de pacientes hemodializados en Santa Clara, Villa Clara, Cuba. *psicoyayabo2021* [Internet]. 2021 [citado 20/02/23]: 1-10. Disponible en: <https://psicoyayabo2021.sld.cu/index.php/psicoyayabo/e2021/paper/view/101/27>
29. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidador a partir del programa “Cuidando al cuidador. *Revista Aquichan* [Internet]. 2005 [citado 21/05/24]; 5 (1): 128 -37. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/137>

Conflictos de intereses



Los autores declaran que no poseen conflicto de intereses.

Contribución de autoría

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

Miguel Ángel Roca Perara: participó en el análisis formal, supervisión, validación, visualización, redacción - revisión y edición.

Fausto Honorato Quintero Torres: participó en la conceptualización, curación de datos, visualización, revisión y edición .

Damaysi Miranda Otero: participó en la conceptualización, curación de datos, visualización.









