



ARTÍCULO ORIGINAL

Caracterización psicosocial de cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave

Psychosocial characterization of informal caregivers of patients with severe motor disabilities

Orisel Quintero-Ramírez ¹✉ , Miguel Ángel Roca-Perara ² , Daniel Amador-Miranda ³ , Fausto Honorato Quintero-Torres ⁴ 

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

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

³Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Hospital General Docente "Abel Santamaría Cuadrado". Pinar del Río, Cuba.

⁴Universidad de Pinar del Río. "Hermanos Saíz Montes de Oca". Pinar del Río, Cuba.

Recibido: 23 de febrero de 2023

Aceptado: 31 de mayo de 2023

Publicado: 17 de octubre de 2023

Citar como: Quintero-Ramírez O, Roca-Perara MA, Amador-Miranda D, Quintero-Torres FH. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2023 [citado: fecha de acceso]; 27(2023): e5939. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/5939>

RESUMEN

Introducción: el cuidador informal es aquella persona que realiza una serie de actividades que incluyen alimentación, proporción de medicamentos, movilización y/o cualquier otra acción de asistencia que garantice el funcionamiento del paciente de forma satisfactoria, sin disponer, por lo general de remuneración por la tarea.

Objetivo: caracterizar psicosocialmente a cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave ingresados en el Servicio de Rehabilitación.

Métodos: se desarrolló una investigación observacional, descriptiva, transversal. El universo estuvo constituido por 23 cuidadores de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del 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.

Resultados: predominio de cuidadores informales con 46 años de edad o más (80 %). Prevalencia del sexo femenino (75 %). Alto porcentaje de cuidadores con nivel escolar universitario (40 %). Un 25 % de los participantes se encontraba desempleado, mientras otro 25 % jubilado. Fueron mayoritariamente las hijas las encargadas del cuidado (45 %). Prevalcieron los cuidadores que llevaban de seis meses a un año (40,0 %), pero también de un año a cinco (40 %), desempeñando el rol. Sobresalió la presencia de enfermedades psicosomáticas.; siendo la afección de salud más frecuente.

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 Informal; Pacientes; Discapacidad.

ABSTRACT

Introduction: the informal caregiver is a person who performs a series of activities that include feeding, providing medication, mobilization and/or any other assistance action that ensures the patient's functioning in a satisfactory manner, without having, in general, remuneration for the task.

Objective: to psychosocially characterize informal caregivers of patients with severe motor disabilities admitted to the Rehabilitation Service.

Methods: an observational, descriptive, cross-sectional research was carried out. The universe was constituted by 23 caregivers of patients with severe motor disability hospitalized in the Rehabilitation Service of the Clinical Surgical Teaching Hospital "Dr. León Cuervo Rubio". The sample was selected by means of a non-probabilistic purposive sampling, and the sample consisted of 20 caregivers.

Results: predominance of informal caregivers aged 46 years or older (80 %). Prevalence of female sex (75 %). High percentage of caregivers with university education (40 %). 25 % of the participants were unemployed, while another 25 % were retired. The majority of caregivers were daughters (45 %). Caregivers who had been caregivers for six months to one year (40 %), but also for one to five years (40 %), were predominant. The presence of psychosomatic diseases stood out; the most frequent health condition being.

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; Patients; Disability.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja la interacción entre las características del organismo humano y la sociedad en que se vive.⁽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⁾ Además, se estima que el 50 % de las personas con discapacidad no tienen acceso a la sanidad. 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 envejecimiento poblacional en la isla y el incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

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. Puede ser de nacimiento o adquirida, siendo esta última la que en particular nos interesa, teniendo como consecuencias lesiones, accidentes y enfermedades que afectan al organismo.⁽⁴⁾

Por ello, surge la necesidad de contar con una persona que asuma la tarea de cuidar atendiendo a las demandas del paciente, que sería entonces 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.⁽⁵⁾

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.

Los cuidadores informales por lo general se afectan en el orden físico, psicológico y/o socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una sobrecarga que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.⁽⁶⁾ Sin embargo, la actividad del cuidar también conlleva una experiencia emocional positiva al lograr establecer o consolidar vínculos de apoyo y reforzar la unión entre cuidador-cuidado.

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.⁽⁷⁾ Por tal motivo, la presente investigación se propuso como objetivo caracterizar psicosocialmente a cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave ingresados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio".

MÉTODOS

Se desarrolló una investigación observacional, descriptiva, transversal. El universo estuvo constituido por 23 cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave hospitalizados en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio"; tomando como punto de partida la planificación anual de admisión hospitalaria en el periodo comprendido entre enero de 2020 y octubre de 2022. 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.

La misma fue realizada en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio" 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 oportunidades en los servicios de rehabilitación insertados en sus áreas de salud.

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.

Rehabilitación institucional con extensión a la comunidad

Ausencia de afectación cognitiva que afecte la veracidad de los resultados.

Consentir participar en la investigación.

Criterios de exclusión

Ser cuidador formal y/o cuidador informal secundario.

Cuidador de pacientes con discapacidad auditiva, visual, sensorial, intelectual y/o psíquica, leve o moderada, congénita, con menos de 6 meses de evolución.

Rehabilitación exclusiva en la comunidad.

Presentar afectación cognitiva que afecte la veracidad de los resultados.

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. ⁽⁸⁾

En el presente estudio se utilizó para conocer la historia psicosocial del paciente, grado de dependencia funcional, así, como elementos propios del proceso de ingreso, dígase: 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 y de 0.90-0.92. ⁽⁹⁾

El Índice de Barthel (IB) de cada paciente se evalúa al principio y durante el tratamiento de rehabilitación, así como al momento del alta (máximo avance). De esta manera, es posible determinar cuál es su estado funcional y cómo ha progresado 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.

Cuestionario de caracterización del cuidador: consta de 20 preguntas cerradas que recogen datos sociodemográficos y otras características del cuidador, relacionadas en este caso, con la atención al sujeto discapacitado. ⁽¹⁰⁾

Aspectos éticos

Se solicitó a los cuidadores informales 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 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

Predominó el número de cuidadores informales con 46 años de edad o más (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)

Tabla 1. Distribución de cuidadores de pacientes con discapacidad motora según sexo y edad. Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínico Quirúrgico Docente "Dr. León Cuervo Rubio"

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: Cuestionario de caracterización del cuidador

Se puede observar 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 2)

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

Edad	No	%
Secundario	4	20
Preuniversitario	3	15
Técnico medio	5	25
Universitario	8	40
Total	20,0	100,0

Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

Los resultados arrojaron que un 25 % de los cuidadores se encontraba desempleado, mientras otro 25 % jubilado. El 20 % era ama de casa, pero también ese mismo porcentaje (20 %) tenía vínculo laboral. Solo el 10 % realizó trabajo independiente o por cuenta propia. (Tabla 3)

Tabla 3. Distribución de cuidadores de pacientes con discapacidad motora según su ocupación

Edad	No	%
Ama de casa	4	20
Empleado	4	20
Trabajador independiente	2	10
Desempleado	5	25
Jubilado	5	25
Total	20,0	100,0

Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

Fueron mayoritariamente las hijas (os) las (os) encargadas (os) del cuidado de los pacientes con discapacidad motora grave (45 %), seguidas de los cónyuges (25 %), las hermanas (15 %) y las madres (10 %). Tal y como también se comparte en la tabla 4 el 75 % de los cuidadores convivía con el familiar discapacitado motor, mientras el 25% no convivía. (Tabla 4)

Tabla 4. Distribución de cuidadores según el parentesco con el paciente con discapacidad motora

Convive	Parentesco											
	Hijo(a)		Cónyuge		Madre		Hermano (a)		Ninguno		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Si	7	35	5	25	1	5	2	10	0	0	15	75
No	2	10	0	0	1	5	1	5	1	5	5	25
Total	9	45	5	25	2	10	3	15	1	5	20	100

Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

Existió un gran porcentaje de cuidadores informales que llevaba de seis meses a un año (40 %), pero también de un año a cinco (40 %), desempeñando el rol; en menor medida se encontraron aquellos que llevaban cinco o más años cuidando (20 %), como se puede apreciar en la tabla 5. Valido mencionar que el 95 % de los cuidadores primarios ejerció su rol con una frecuencia diaria, siete días a la semana durante 24 horas, mientras un 5,0 % algunos días, traducido en un promedio de cinco días semanales, entre ocho y 12 horas. (Tabla 5)

Tabla 5. Distribución de cuidadores según el tiempo que llevan cuidando al paciente con discapacidad motora

Tiempo de cuidado	Cantidad	%
6 meses-1 año	8	40
1 año-5 años	8	40
5 años o más	4	20
Total	20	100

Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

Se destaca la presencia de enfermedades psicosomáticas; siendo las afecciones de salud más frecuentes: problemas osteomusculares (55 %), problemas nerviosos (40 %), hipertensión arterial (35 %), dolores de cabeza (25 %), diabetes mellitus (10 %), problemas cardiacos y tiroides (5 %). (Tabla 6)

Tabla 6 Distribución de cuidadores de pacientes con discapacidad motora según tipo afección padecida desde que se encuentran desempeñando el rol

Tipo de afección	Cantidad	%	
Problemas óseos o musculares	11	55	
Problemas cardíacos	1	5	
Dolores de cabeza	5	25	
Hipertensión arterial	7	35	
Problemas nerviosos	8	40	
Otros	Diabetes mellitus	2	10
	Tiroides	1	5

Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

DISCUSIÓN

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

En relación con el rango de edad, en la presente investigación 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.⁽¹¹⁾

López, et al.,⁽¹²⁾ al analizar la situación del cuidador y las características del cuidado de personas con discapacidad, también 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, 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.

Se pudo constatar que los cuidadores informales de personas con discapacidad comparten características similares en muchos indicadores, sin importar el país y el nivel de desarrollo alcanzado, 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.^(13,14,15,16)

Encontrar cuidadores que posean nivel escolar universitario es menos frecuente.^(16,17) Sin embargo, en nuestro país esa realidad adquiere matices distintos como lo demostró Espín,⁽⁶⁾ es su estudio “Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia”. Esta particularidad pudiera estar dada por el alto índice educacional que existe en Cuba, siendo esto un factor protector para la salud de los cuidadores debido a que tienen más recursos cognitivos para enfrentar el cuidado y mayor acceso a la información necesaria para asumir esta labor. Aunque por otra parte, mayor nivel educacional aumentaría las expectativas e intereses profesionales que se contraponen en ocasiones al cumplimiento eficiente del rol de cuidador.

Aun cuando se observa un incremento de los cuidados por parte de mujeres laboralmente activas.⁽⁶⁾ Son varios los estudios donde el cuidador se encuentra desvinculado de la vida laboral. En efecto, teniendo en consideración lo hallado por Jaimes y Sierra, al abordar la sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual; el 26,68 % de los cuidadores se encontraba desempleado, el 9,23 % realizaba trabajo independiente y solo el 5,12 % se encontraba empleado.⁽¹⁸⁾ Continuando con la situación laboral, en un estudio sobre adaptación y afrontamiento en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Las cuidadoras en su mayoría estaban pensionadas (41,5 %), seguidas de las desempleadas (34,1 %) y un porcentaje menor se encontraba empleadas (24,4 %).⁽¹⁶⁾

Referente al parentesco también López et al., descubrieron que los cuidados recayeron en los hijos seguidos de los cónyuges.⁽¹²⁾ Jaime y Sierra reflejaron en su investigación que el 97 % de los cuidadores convivía con la persona a quien cuidaban.⁽¹⁸⁾

Se ha apreciado que son las hijas generalmente las cuidadoras debido a la llamada "reversión de roles" donde los hijos reciprocán el cuidado y atención recibidas por los padres en el pasado, cuando estos envejecen y enferman.

Espín reportó en relación con el tiempo de cuidador, que el 36,1 % llevaba menos de un año cuidando al enfermo, el 32,8 % de uno a cuatro años y el 31,1 % cinco o más años.⁽⁶⁾ Autores también identificaron que la ayuda informal a las personas dependientes tiene lugar de forma diaria entre 12 y 24 horas.⁽¹⁹⁾

Ante una lesión o enfermedad neurológica; la recuperación funcional es mayor en el primer mes, se mantiene hasta el tercer mes, es menor entre el tercer y sexto mes y experimenta cambios progresivamente menores entre el sexto y decimosegundo mes. Por regla general, se establece que a partir del sexto mes se produce la estabilización del cuadro. Esta realidad pudiera justificar el porcentaje significativo de cuidadores que se encontraron ejerciendo el rol de seis meses a un año. En tanto, aquellos cuidadores informales que llevaban cuidando de un año a cinco años, comentaron que optaron por asistir al servicio de rehabilitación hospitalaria, por no existir estabilidad en la rehabilitación comunitaria, dígame, de forma presencial o domiciliaria, por razones fundamentalmente extrínsecas generadoras de relegamiento en las capacidades funcionales de los pacientes y elevados índices de frustración e insatisfacción para ambos (cuidador-paciente).

El tiempo dedicado al cuidado de una persona en situación de dependencia podría relacionarse con que la mayoría los cuidadores informales cohabitan y/o mantienen lazos de parentesco familiar y emocional con la persona a quien cuidan, por lo tanto, el cuidar a un familiar discapacitado se convierte en un compromiso moral de tiempo indefinido. Ocurre, debido a la condición de dependencia presente en los discapacitados, quienes al tener una declinación de sus capacidades funcionales y de su autonomía, se les hace necesario un cuidador que les permita y ayude en la realización de sus actividades de la vida diaria todo el tiempo. Situación que repercute en las distintas áreas de la vida del cuidador, ya que aumentan las demandas de atención por parte del enfermo y las tareas a realizar por el cuidador, además de que cuentan con menos tiempo para dedicarse a sí mismo.⁽¹⁹⁾

El asumir el rol de cuidador provoca un deterioro de la salud tanto física como psíquica. La presencia de estos padecimientos, se corresponde con lo planteado acerca de que las quejas somáticas en los cuidadores son múltiples. Velázquez y Espín hallaron que la cifra de cuidadores que padecían enfermedades fue mucho mayor (91,6 %) que la de aquellos que no presentaron ninguna afección (8,3 %). Los problemas de salud más frecuentes fueron: los osteomusculares, los trastornos psíquicos y las cefaleas, seguidos de hipertensión arterial y problemas cardiovasculares.⁽¹⁹⁾

En este orden, se asume que los cuidadores dedican la mayor parte del tiempo a brindar cuidados, dejando a un lado su propia salud física y mental, a causa de la falta de disponibilidad de descanso, espacios de ocio, recreación y red de apoyo social que permita la redistribución de los roles.

Se concluye que, el cuidado informal de una persona en situación de discapacidad se convierte en un proceso social decisivo en la vida del cuidador y del paciente cuidado, más aún cuando el cuidado es por tiempo prolongado y se presentan consecuencias en la salud física y emocional del cuidador

Aun cuando la muestra fue estadísticamente representativa del universo se requiere realizar posteriores análisis con muestras poblacionales más amplias, representativas, que permitan generalizar los resultados y objetivar las características psicosociales de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad motora grave, ya que los estudios recabados son escasos y la muestra estudiada consta con pocos participantes.

Resulta necesario brindar mayor orientación y atención a personas que recién empiezan a ejercer el rol de cuidador para poder prevenir a tiempo el síndrome de sobrecarga, a fin, de evitar afectaciones posteriores a la salud individual y familiar; siendo inevitable el diseño y la implementación de programas de intervención psicológica que potencien la capacidad de resiliencia. También se considera oportuno crear espacios de orientación psicológica en medios de difusión masivos dirigidos a poblaciones con características similares, en aras de propiciar apoyo emocional y adiestramiento para una mejor asunción del rol de cuidador sea de forma temporal o indefinida; reforzando en todo momento la necesidad de abordar esta problemática desde la multidisciplinariedad y la interdisciplinariedad.

Conflictos de intereses

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Contribución de autoría

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

MARP: participó en la conceptualización, administración del proyecto, supervisión, Redacción - revisión y edición.

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

FHQT: participó en la conceptualización, visualización.

Financiación

Los autores no recibieron financiación ninguna

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y Salud [Internet]. Washington, D.C.: OMS; 2020 [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]. OPS; 2022 [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
3. Prensa Latina. Cuba destaca por atención a personas con discapacidad [Internet]. Prensa Latina; 2019 [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://www.prensa-latina.cu/index.php?o=rn&id=423000&SEO=destacan-fortalezas-de-la-asistencia-y-seguridad-social-en-cuba>
4. 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>
5. Santiago R, Domínguez B, Peláez V, Rincón S, y Orea A. Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. Revista Clínica de Medicina de Familia [Internet]. 2016 [citado 20/02/23]; 9(3): 152-158. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2016000300004

6. 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.
7. 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: <file:///C:/Users/mariaelena/Downloads/490-Texto%20del%20art%C3%ADculo-2489-1-10-20211216.pdf>
8. 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/>
9. Loewen SC, Anderson BA. Reliability of the modified motor assessment scale and the Barthel Index. PhysTher [Internet]. 1988 [citado 20/02/23]; 68(7): 1077-1081. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3387463/>
10. 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 [Internet]. 1998 [citado 20/02/23]; 18(1): 21-38. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-246953?lang=es>
11. 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>
12. López M, Montoya V, Rodríguez L, Foronda LV, Morales SA. Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes en el municipio de Envigado [Tesis] Universidad CES; 2019 [citado 20/02/23]. Disponible en: https://repository.ces.edu.co/bitstream/handle/10946/4856/1010030559_2020.pdf?sequence=5
13. González M, Puig M, Rodríguez P, Zabaleta E. Estudio prospectivo de la incidencia de eventos cardiovasculares en adultos jóvenes y su relación con el síndrome metabólico. Atención Primaria [Internet]. 2018 [citado 20/02/23]; 50(1): 67–69. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-prospectivo-incidencia-eventos-cardiovasculares-S0212656717300598>
14. Morán R. Síndrome de sobrecarga en cuidadores informales principales de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar del hospital policlínico arce 2018 [Tesis] Universidad de El Salvador; 2019 [citado 20/02/23]. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/03/1151375/577-11106286.pdf>
15. Yepes CE, Arango AL, Salazar A, Arango EM, Jaramillo AL, Mora JE, et al. El oficio de cuidar a otro: "Cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado". Revista Ciencias De La Salud [Internet]. 2018 [citado 20/02/23]; 16(2): 294-310. Disponible en: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6771>

16. Sola 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; 2022 [citado 20/02/23]. Disponible en: <http://repositorio.udec.cl/bitstream/11594/9687/1/TESIS%20NIVEL%20DE%20ADAPTACION%20Y%20AFRONTAMIENTO.pdf>
17. 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://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6955455>
18. 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.
19. Jaimes MA, Sierra MJ. Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga [Tesis]. Universidad Autónoma de Bucaramanga; 2022 [citado 20/02/23]. Disponible en: https://repository.unab.edu.co/bitstream/handle/20.500.12749/16735/2022_Tesis_Maria_Alejandra_Jaimes.pdf?sequence=1&isAllowed=y