

Crecimiento espiritual, sentido de coherencia y autoeficacia de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad



Crescimento espiritual, senso de coerência e autoeficácia de cuidadores familiares de pessoas com deficiência

Spiritual growth, sense of coherence and self-efficacy of family caregivers of people with disabilities

Martha Aida Parra-Aguirre^{a,b}

Patricia Roxena Cid Henriquez^b

María Paz Casanova Laudien^c

Como citar este artículo:

Parra-Aguirre MA, Cid Henriquez PR, Casanova Laudien MP. Crecimiento espiritual, sentido de coherencia y autoeficacia de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad. Rev Gaúcha Enferm. 2023;44:e20220269. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220269.es>

RESUMEN

Objetivo: Analizar el crecimiento espiritual de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad severa que residen en el Distrito Metropolitano de Quito e identificar los factores cognitivo-afectivos, características bio-socioculturales y características del cuidado que modelen el mismo.

Método: Estudio transversal, realizado durante el segundo semestre del 2021, muestra probabilística de 223 cuidadoras residentes en Quito-Ecuador. Se aplicó estadística descriptiva, coeficientes de correlación y regresión.

Resultados: El 49,8% percibieron un alto crecimiento espiritual. Este correlacionó con la dimensión manejabilidad del sentido de coherencia y con la autoeficacia del cuidado. Algunos factores cognitivo-afectivos, características bio-socioculturales y características del cuidado, explicaron el 25% de la variación del mismo.

Conclusión: Los resultados mostraron una práctica frecuente de acciones promotoras del crecimiento espiritual, se destaca la autoeficacia del cuidado como factor protector importante, estos resultados pueden servir de base para planificar intervenciones hacia la evaluación y desarrollo del crecimiento espiritual en busca de un estilo de vida saludable en esta población vulnerable.

Palabras clave: Cuidadores. Espiritualidad. Sentido de coherencia. Autoeficacia. Estilo de vida. Promoción de la salud.

RESUMO

Objetivo: Analisar o crescimento espiritual dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência grave que residem no Distrito Metropolitano de Quito e identificar os fatores cognitivo-afetivos, as características bio-socio-culturais e características do cuidado que o modelam.

Método: Estudo transversal, realizado durante o segundo semestre de 2021, amostra probabilística de 223 cuidadores residentes em Quito-Ecuador. Foram aplicadas estatísticas descritivas, coeficientes de correlação e regressão.

Resultados: 49,8% perceberam um alto crescimento espiritual. Isso se correlacionou com a dimensão gerencial do senso de coerência e com a autoeficácia do cuidado. Alguns fatores cognitivo-afetivos, características bio-socio-culturais e características do cuidado explicaram 25% de sua variação.

Conclusão: Os resultados mostraram uma prática frequente de ações que promovam o crescimento espiritual, a autoeficácia do cuidado é destacada como importante fator de proteção, esses resultados podem servir de base para o planejamento de intervenções voltadas à avaliação e desenvolvimento do crescimento espiritual em busca de uma vida saudável estilo de vida nesta população vulnerável.

Palavras-chave: Cuidadores. Espiritualidade. Senso de coerência. Autoeficácia. Estilo de vida. Promoção da saúde.

ABSTRACT

Objective: Analyze the spiritual growth of family caregivers of people with severe disabilities who reside in the Metropolitan District of Quito and identify the cognitive-affective factors, bio-sociocultural characteristics and care characteristics that model it.

Method: Cross-sectional study, carried out during the second semester of 2021, probabilistic sample of 223 caregivers residing in Quito-Ecuador. Descriptive statistics, correlation coefficients and regression were applied.

Results: 49.8% perceived a high spiritual growth. This correlated with the manageability dimension of the sense of coherence and with the self-efficacy of care. Some cognitive-affective factors, bio-sociocultural characteristics and care characteristics explained 25% of its variation.

Conclusion: The results showed a frequent practice of actions that promote spiritual growth, self-efficacy of care is highlighted as an important protective factor, these results can serve as a basis for planning interventions towards the evaluation and development of spiritual growth in search of a healthy lifestyle. in this vulnerable population.

Keywords: Caregivers. Spirituality. Sense of coherence. Self efficacy. Life style. Health promotion.

^a Universidad Central del Ecuador (UCE), Facultad de Ciencias Médicas, Carrera de Enfermería. Quito, Ecuador.

^b Universidad de Concepción (UdeC), Facultad de Enfermería. Concepción, Chile.

^c Universidad de Concepción (UdeC), Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas. Concepción, Chile.

■ INTRODUCCIÓN

A nivel mundial se estima que más de mil millones de personas están afectadas por la discapacidad en alguna forma⁽¹⁾, esta cifra tiende a crecer cada vez más y al igual que se eleva número de personas con discapacidad (PCD) y dependencia también aumenta la necesidad de tener una persona responsable del cuidado dentro del ámbito familiar. El aporte social del cuidado familiar es valioso no solo para la persona cuidada o sus familias, sino también para el sistema de salud y para la economía nacional⁽²⁾, para que una cuidadora brinde una atención óptima, es fundamental promover su salud.

Ecuador ha impulsado programas sociales para la atención a PCD en corresponsabilidad entre el estado y la población. El Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL), es un mecanismo de tipo redistributivo, consiste en una transferencia de 240 USD mensuales a quien se haga responsable del cuidado de PCD severa que viven en condiciones críticas de pobreza⁽³⁾, este aporte debe ser usado en la alimentación, movilización, insumos, rehabilitación y cuidado de PCD. A pesar de ser un programa relativamente estable, no se ha encontrado evidencia que reporte el impacto de este en la vida de PCD y de sus cuidadoras.

Teniendo en cuenta que, cuidar a un familiar dependiente se ha asociado con efectos negativos y mala calidad de vida⁽⁴⁻⁶⁾, a pesar de ello, la experiencia del cuidado también puede generar emociones y comportamientos positivos como el crecimiento espiritual (CE). El CE se asume como una de las dimensiones del estilo de vida promotor de salud (EVPS) propuesto por Pender⁽⁷⁾ y se define como el desarrollo de recursos internos como: trascendencia, conexión y desarrollo a través de los cuales se consigue: paz interior, sensación de armonía, plenitud y conexión con el universo, así como encontrar un sentido de propósito que motive trabajar hacia metas en la vida⁽⁸⁾. El CE es una dimensión importante del EVPS para hacer frente a la carga y el estrés cotidianos de cuidar a familiares dependientes, este recurso podría actuar como protector de la salud o amortiguador contra los resultados negativos del cuidado.

Actualmente se reconoce el aporte de la espiritualidad al cultivo de la salud física y mental, siendo posible observar y medir su efecto benéfico en las estructuras mentales y en los cambios actitudinales y conductuales⁽⁹⁾. La participación o no de las cuidadoras en comportamientos saludables hacia el CE se puede explicar bajo el modelo de promoción de la salud (MPS), que postula que las características y experiencias individuales, así como los conocimientos y afectos específicos de la conducta llevan a un resultado conductual⁽⁷⁾. Los factores cognitivo-afectivos específicos de la conducta son categorías de gran importancia motivacional y son críticas para la intervención, ya que están sujetas a modificación

a través de las acciones de enfermería⁽⁷⁾, por esta razón se analizan en este estudio el sentido de coherencia (SOC) y la autoeficacia del cuidado (AC).

El SOC expresa la medida en que la persona tiene un sentimiento de confianza generalizado, duradero y dinámico de que los estímulos que experimenta durante el curso de la vida son estructurados, predecibles y explicables, que dispone de recursos para satisfacer las demandas de estos estímulos; y que estas demandas son desafíos, dignos de compromiso⁽¹⁰⁾. En las cuidadoras familiares el SOC se ha identificado como un rasgo protector importante contra el impacto negativo del cuidado, se ha informado que las cuidadoras con un SOC alto son capaces de utilizar estrategias de afrontamiento como una mayor comunicación familiar, búsqueda de apoyo, orientación hacia el futuro y la creencia en un poder superior⁽¹¹⁾.

La autoeficacia por su parte, cumple una función reguladora en los comportamientos ya que esta determina la creencia sobre las capacidades personales, en base a las cuales se organiza y ejecuta los actos para alcanzar el rendimiento deseado⁽¹²⁾. La autoeficacia varía según los dominios de la actividad, las demandas de las tareas y las características de la situación⁽¹³⁾, cuando se aplica al cuidado familiar, la autoeficacia se centra en las creencias de las cuidadoras, sobre la capacidad de cuidarse a sí mismas y obtener un respiro cuando sea necesario, la capacidad de responder a comportamientos perturbadores de la persona cuidada y otros problemas relacionados con el cuidado, y la capacidad de controlar pensamientos molestos y sentimientos negativos activados por las actividades de cuidadora⁽¹³⁾.

Participar en un estilo de vida saludable es una tarea desafiante para la mayoría de las personas⁽¹²⁾, más aún en las cuidadoras familiares quienes enfrentan crecientes demandas de cuidado, experimentan múltiples transiciones, preocupaciones emocionales, pérdidas y duelos en las que la búsqueda de sentido se hace evidente⁽¹⁴⁾ y donde el crecimiento espiritual puede desempeñar un papel adaptativo importante, por lo que la interrogante que guió esta investigación en las cuidadoras familiares de PCD severa beneficiarias del BJGL, habitantes del Distrito Metropolitano de Quito-Ecuador, fue: ¿Cuál es el nivel de CE de las cuidadoras familiares y qué factores cognitivo-afectivos, características bio-socioculturales y características del cuidado modelan este CE?

Se conoce que el SOC contribuye al posicionamiento de los individuos en el continuo salud-enfermedad, facilitando resultados personales exitosos y adaptativos⁽¹⁵⁾ y que las creencias de AC, muestran una fuerte validez predictiva en las condiciones de salud y en los dominios de los comportamientos de salud⁽¹²⁾ por lo que evaluar su efecto sobre el CE como parte del EVPS de las cuidadoras tiene implicaciones prácticas en la promoción de la salud.

Para promover y facilitar comportamientos promotores de la salud, es necesario comprender las variables que impactan en las decisiones de adoptar dichos comportamientos, es por ello que el objetivo de este estudio fue analizar el CE de las cuidadoras familiares de PCD severa que residen en el Distrito Metropolitano de Quito e identificar los factores cognitivo-afectivos, las características bio-socioculturales y las características del cuidado que modelen el mismo.

■ MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo correlacional, realizado en la ciudad de Quito, la capital de Ecuador, considerada una de las ciudades más pobladas del país. Ecuador está situado en la región noroccidental de América del Sur y se caracteriza por ser un país soberano y plurinacional. La población de estudio consistió en 1804 cuidadoras familiares de PCD severa, beneficiarias del BJGL. El tamaño de la muestra se calculó para detectar asociación estadística con un coeficiente de correlación de al menos 0,20, con un 95 % de confianza y un 80 % de potencia. El tamaño de muestra calculado fue de 223 participantes, el muestreo fue de tipo probabilístico estratificado con afijación proporcional según zona de residencia (urbana o rural al norte, centro y sur de la ciudad). La recolección de datos se llevó a cabo durante el segundo semestre del año 2021. Los criterios de inclusión utilizados fueron: cuidar a una PCD severa en forma permanente en el domicilio particular por al menos seis meses y mínimo por 6 horas diarias, ser beneficiaria del BJGL, vivir dentro de los límites del Distrito Metropolitano de Quito y ser mayor de 18 años. Los criterios de exclusión fueron: ser cuidadora ocasional y tener algún problema cognitivo que le impida responder el instrumento.

El instrumento utilizado para recopilar la información estuvo compuesto por: el cuestionario semiestructurado, de diseño propio conformado por 28 preguntas sobre datos sociodemográficos y culturales de la cuidadora familiar, así como las características del cuidado brindado. La subescala de crecimiento espiritual, que es parte del cuestionario del estilo de vida promotor de salud CEVPS II⁽¹⁶⁾, esta subescala consiste en 9 ítems que evalúan la frecuencia de los comportamientos de salud, presenta un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos, el rango de puntuación teórico oscila de 9 a 36 puntos, las puntuaciones más altas indican una práctica más frecuente. El CEVPS II tiene buenas propiedades psicométricas ($\alpha=0,943$) por lo que se utiliza frecuentemente en la investigación⁽⁸⁾. El cuestionario de orientación hacia la vida (OLQ-13) evalúa tres dimensiones del SOC: significatividad, comprensibilidad y manejabilidad. Consta de 13 ítems con 7 opciones de respuesta tipo Likert, el rango de puntuación total oscila de 13 a 91 puntos. Las preguntas 1,2,3, 7 y 10

están redactadas negativamente y, por lo tanto, se codifican de forma inversa al sumar los elementos para alcanzar el total. A nivel mundial se ha reportado un coeficiente alfa entre 0,70 a 0,92⁽¹⁷⁾. La escala revisada de autoeficacia para el cuidado (RSCSE) consta de 15 ítems, evalúa la confianza (0-100 puntos) de las cuidadoras para: obtener un respiro, manejo de conductas disruptivas y controlar los pensamientos perturbadores⁽¹³⁾. Se ha reportado una fuerte consistencia interna entre 0,82 y 0,85⁽¹³⁾.

Para esta investigación los cuestionarios CEVPS II, OLQ-13 y la escala RSCSE fueron sometidos al proceso de adaptación cultural para Ecuador y validación de contenido por cinco expertos con experiencia en enfermería comunitaria y psicología.

La recolección de datos se realizó mediante entrevista en el domicilio de la cuidadora familiar, la misma que duró entre 45 minutos a una hora aproximadamente. El contacto con las participantes potenciales fue realizado por intermedio de un técnico del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). Las participantes fueron contactadas por teléfono por la investigadora; durante la llamada se explicó brevemente las características del estudio y se concertó una entrevista si la persona aceptaba participar. Antes de la entrevista, todas las participantes fueron informadas sobre la confidencialidad de los datos recolectados y se les solicitó que firmaran un consentimiento informado. Durante la entrevista la investigadora leyó una a una las preguntas del instrumento recolector de datos y estas fueron respondidas por la cuidadora familiar, para facilitar el proceso, se elaboró una cartilla con las opciones de respuesta para que la cuidadora señale la que corresponda. Una vez finalizado el proceso se registró y digitalizó la información recolectada.

Los datos obtenidos fueron organizados, procesados y analizados en el programa Statistical Package for the Social Sciences SPSS® 25. El análisis se realizó tomando en cuenta los objetivos de la investigación y los niveles de medición de las variables, mediante estadística descriptiva e inferencial (coeficiente de correlación, regresión múltiple y árboles de regresión para modelización multivariada). La significación estadística se fijó en $p < 0,05$.

La investigación se fundamentó en los principios bioéticos universales, adoptados por convenios internacionales que promueven la libertad de investigación, así como las máximas garantías de respeto a los derechos y seguridad de los sujetos participantes. Se solicitó la aprobación de este estudio al Comité de Ético Científico de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción (Resolución N° 064-19), al Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción (CEBB 521-2019) y al Subcomité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Central del

Ecuador el mismo que está acreditado por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, quienes certificaron la viabilidad ética del estudio en sesión ordinaria No. 002-SEISH-UCE-20.

Para cautelar la confidencialidad de la información, las únicas personas que tuvieron acceso a los datos primarios de las participantes fueron las autoras. El anonimato se mantuvo a través del uso de identificadores indirectos en el instrumento recolector de datos (uso de códigos y no el nombre de la participante).

■ RESULTADOS

En esta investigación se trabajó con 223 participantes, el objetivo fue analizar el CE de las cuidadoras familiares de PCD severa que residen en el Distrito Metropolitano de Quito e identificar los factores cognitivo-afectivos, las características bio-socioculturales y las características del cuidado que modelen el mismo. Ninguna participante presentó los criterios definidos por el estudio para ser excluida.

En la Tabla 1 se presentan las características sociodemográficas y las características del cuidado brindado.

La puntuación media de CE fue $28,1 \pm 5$ puntos donde casi la mitad de las cuidadoras informaron un alto CE. Para el análisis de frecuencia de realización de las conductas hacia el CE, se categorizó de acuerdo a las medias de las respuestas en escala tipo Likert de 1-4 puntos, donde 1 representó la menor frecuencia en los comportamientos de salud (nunca), 2 representó algunas veces, 3 frecuentemente y 4 representó rutinariamente. El valor promedio fue $3,13 \pm 0,61$, es decir, las cuidadoras refirieron realizar actividades que contribuyen al CE entre frecuentemente y rutinariamente (Tabla 2).

En cuanto a la evaluación de los factores cognitivo afectivos: SOC y AC, la puntuación media del SOC de las cuidadoras familiares fue $59,4 \pm 12,8$ puntos, donde un 50,7% mostró un nivel de SOC alto. Se observó una diferencia importante entre las medias de las dimensiones, la "significatividad" respecto a las dimensiones "comprensibilidad" y "manejabilidad" (Tabla 3). La puntuación media de RSCSE total de las cuidadoras familiares fue $61,6 \pm 15,9$ puntos, un 52,9% de las cuidadoras tuvieron un nivel alto de AC. Se encontró una diferencia de 30 puntos entre la dimensión "obtener un respiro" con las otras dos dimensiones. Las dimensiones "manejo de conductas disruptivas" y "control de pensamientos perturbadores" no presentaron grandes diferencias entre sí, con medias superiores a 70. Entonces, las cuidadoras presentaron relativamente baja AC en términos de "obtener un respiro", y alta autoeficacia en relación con el "manejo de conductas disruptivas" y "control de pensamientos perturbadores" (Tabla 3). Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas (Friedman, $p < 0,001$).

Respecto de la asociación entre las dimensiones del sentido de coherencia y el CE, se destacó la "Manejabilidad", que correlacionó en forma significativa, positiva y débil con "CE", es decir, a mayor nivel de manejabilidad, las cuidadoras familiares refirieron un mayor CE (Tabla 3).

Respecto de la asociación en términos de dimensiones entre la AC y el CE, se observó que: "Obtener un respiro, "Manejo de conductas disruptivas" y "Control de pensamientos perturbadores" correlacionaron en forma significativa, positiva y débil; con CE. (Tabla 3).

En cuanto a las características bio-socioculturales de las cuidadoras, las características del cuidado y de la persona cuidada, la Tabla 4 muestra las características que presentaron asociación con el CE de la cuidadora familiar.

La edad de la cuidadora familiar ($r = -0,239$ $p = 0,000$) y el tiempo de ejercicio del rol de cuidadora ($r = -0,171$ $p = 0,010$) correlacionaron en forma significativa, negativa y débil con el CE. El nivel de escolaridad de la cuidadora ($r = 0,231$ $p = 0,000$) y el ingreso familiar ($r = 0,173$ $p = 0,009$) correlacionaron en forma significativa, positiva y débil con el CE.

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

El hecho de que la persona cuidada tenga o no una enfermedad crónica implicó diferencias en su CE, en el sentido que las cuidadoras de PCD que además tienen enfermedades crónicas indicaron mayor CE que aquellas que cuidan a PCD sin enfermedades crónicas añadidas.

En los análisis anteriores, se logró identificar variables que se asociaron de manera significativa, las cuales fueron incorporadas al modelo de regresión lineal. El modelo final presentó coeficiente de determinación $R^2 = 25,0\%$, es decir, la explicatividad fue moderada. El modelo obtenido fue:

$CE = 3,126 + 0,246 \times (\text{Presencia de enfermedad crónica en la persona cuidada}) - 0,291 \times (\text{Motivación para cuidar: Cumplir deber u obligación}) + 0,279 \times (\text{Motivación para cuidar: Reciprocidad o gratitud}) + 0,031 \times (\text{Motivación para cuidar: Deseo de ayudar desinteresadamente}) + 0,004 \times (\text{Obtener un respiro}) + 0,024 \times (\text{Nivel de escolaridad}) + 0,001 \times (\text{Ingreso económico familiar}) + 0,0002 \times (\text{Manejo de conductas disruptivas}).$

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

Tabla 1 – Cuidadoras familiares (n=223) según sus características sociodemográficas y de cuidado. Quito, Ecuador, 2022

Características		
Edad (años)*		49,3(13,95)
Años de estudio*		9(4)
Ingreso económico familiar (USD)*		398(180)
Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora (años)*		16,5(11,3)
Número de horas al día dedicado al cuidado*		19(5)
Sexo	Mujer	206(92,4)
	Hombre	17(7,6)
Situación de pareja	Sin pareja	112(50,2)
	Con pareja	111(49,8)
Religión	Católica	171(76,7)
	Evangélica	36(16,1)
	Otra	9(4,2)
Motivación para cuidar	Responsabilidad	112(50,2)
	Otro	45(20,1)
	Cumplir deber u obligación	31(13,9)
	Deseo de ayudar de forma desinteresada	19(8,5)
	Reciprocidad o gratitud	16(7,2)

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021

Datos expresados en números absolutos y porcentajes; *datos expresados en media \pm desviación estándar

USD: dólares americanos.

Tabla 2 – Características de crecimiento espiritual de las Cuidadoras familiares (n=223). Quito, Ecuador, 2022

Variable	Min	Max	Media (DE)	Mediana	Moda	Coef. de variación	Rango	%< Media	% \geq Media
Puntuación									
Teórica	9	36	28,1(5,5)	-	-	-	-	50,2	49,8
Empírica	15	36		-	-	-	-		
Frecuencia de las conductas CE de 1 a 4 puntos	1,67	4,00	3,13(0,6)	3,22	3,89	19,49%	2,33	-	-

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021

Min: mínimo; Max: máximo; DE: desviación estándar; Coef.: coeficiente; 1 punto (nunca), 4 puntos (rutinariamente).

Tabla 3 – Correlación entre crecimiento espiritual, sentido de coherencia y autoeficacia del cuidado de las Cuidadoras familiares (n=223). Quito, Ecuador, 2022

Variable	Dimensión	\bar{x}	Crecimiento Espiritual	
			Correlación	Valor p
Sentido de coherencia	Manejabilidad	5,01	0,152	0,023
	Comprensibilidad	4,77	0,116	0,083
	Significatividad	3,87	0,099	0,142
Autoeficacia del cuidado	Control de pensamientos perturbadores	73,64	0,203	0,002
	Manejo de conductas disruptivas	73,46	0,231	0,002
	Obtener un respiro	43,06	0,197	0,003

\bar{x} : puntuación promedio
Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021

Tabla 4 – Correlación entre el crecimiento espiritual de las cuidadoras familiares (n=223), las características bio-socioculturales de las cuidadoras, las características del cuidado y de la persona cuidada. Quito, Ecuador, 2022

Variable	Correlación	Valor p
Edad	-0,239*	0,000
Nivel de escolaridad	0,231*	0,000
Ingreso económico familiar	0,173*	0,009
Tiempo de ejercicio del rol de cuidadora	-0,171*	0,010
Motivación para cuidar	0,017 [†]	-
Presencia de enfermedad crónica en la persona cuidada	-	0,005 [‡]

*Spearman; †Kruskal Wallis; ‡U Mann Whitney.
Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021

La interpretación de los coeficientes es la siguiente: El nivel base de “crecimiento espiritual” es 3,126 y el puntaje promedio de “crecimiento espiritual”:

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

En conclusión, el CE de las cuidadoras familiares aumentó cuando la persona cuidada tiene una enfermedad crónica, si la motivación para cuidar es reciprocidad, gratitud o el deseo de ayudar de forma desinteresada, también aumentó si la cuidadora tiene mayor autoeficacia para obtener un respiro y manejar conductas disruptivas, si la cuidadora tiene un mayor nivel educativo y mayores ingresos económicos, en cambio si la motivación para cuidar es por cumplir con un deber u obligación, el CE disminuyó.

El árbol de regresión (Figura 1), explica las variaciones en el CE, según la presencia de enfermedad crónica en la PCD. El CE fue en general alto ($\bar{x}=3,1$), es decir, las cuidadoras refirieron ejecutar “frecuentemente” acciones de fomento de CE. Las cuidadoras de personas con enfermedad crónica

aplican prácticas hacia su CE entre frecuentemente y rutinariamente; mientras que aquellas cuidadoras de personas que no tienen una enfermedad crónica solo fomentan su crecimiento espiritual frecuentemente.

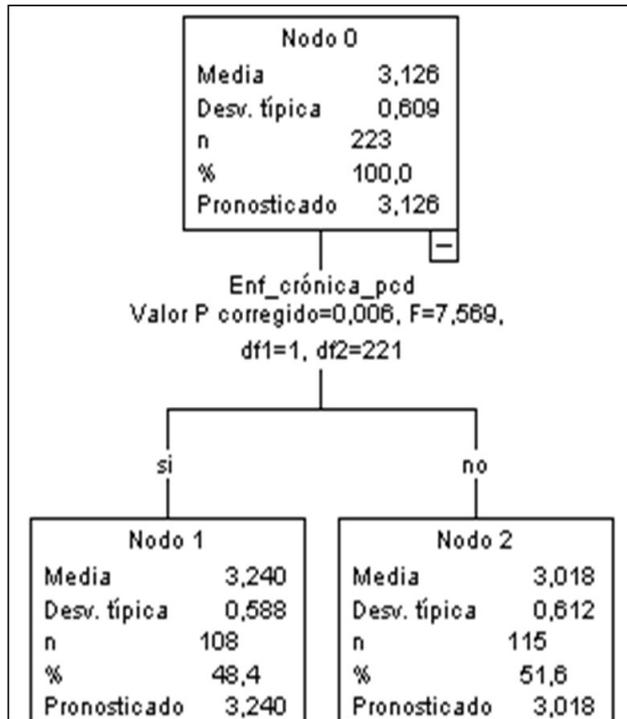


Figura 1 – Árbol de regresión para crecimiento espiritual de la cuidadora familiar de personas con discapacidad severa. Quito, Ecuador, 2022

Fuente: datos obtenidos en la investigación, 2021

■ DISCUSIÓN

En esta investigación se encontró que casi la mitad de las cuidadoras (49,8%) informaron un alto CE, la frecuencia de comportamientos tendientes al CE fue entre frecuentemente y rutinariamente ($\bar{x}=3,13$). Lo cual concuerda con otro estudio⁽¹⁸⁾ en donde se identificó la dimensión CE como la más practicada por las cuidadoras. En el contexto del cuidado familiar se ha observado gran inclinación hacia la espiritualidad como medio principal de afrontamiento⁽¹⁹⁾ las creencias espirituales aparecen como fuentes de consuelo y esperanza, que ayudan a una mejor aceptación de la condición. Además, el CE es un recurso accesible pues, las actividades que se requieren para fomentarlo, no son de naturaleza física, por lo tanto, no implican traslados ni desatención a la persona cuidada y más bien a veces estas actividades pueden ser compartidas⁽¹⁸⁾ lo que facilita su aplicación.

En cuanto a la relación del CE con el SOC y la AC se vio que estuvo positivamente relacionado con la dimensión manejabilidad del SOC y con las tres dimensiones de AC,

esto se debe a que las cuidadoras con mayor manejabilidad tienen más confianza y autoeficacia para completar las tareas de cuidado desafiantes, las cuidadoras con una perspectiva positiva de disposición y capacidad de manejar situaciones estresantes por sí mismas o involucrando a miembros de su red social, pueden mantener la esperanza durante tiempos difíciles, lo que en última instancia aumenta la satisfacción con la vida⁽²⁰⁾.

Llama la atención que en este estudio las cuidadoras refirieron baja significatividad, esto representa que la evaluación de estímulos estresantes y la elección de acciones ante su rol se podrían ver afectados, pues la significatividad es el elemento que brinda una influencia motivacional. Según la teoría salutogénica existen diferentes tipos de experiencias de vida que contribuyen al proceso de desarrollo de los elementos que conforman el SOC, en el caso de la significatividad, esta es impulsada por la participación de la persona en la configuración de resultados, es decir el papel desempeñado en la elección del destino propio⁽²¹⁾, entonces la baja significatividad en la cuidadora puede relacionarse con la falta de opciones que a menudo experimenta al momento de decidir entrar o permanecer en el mundo del cuidado familiar. La significatividad también se desarrolla a través de la relación emocional y apego a los otros, en el caso del cuidado familiar, algunos autores afirman que el fuerte apego emocional en la relación diádica conduce a la formación de un vínculo afectivo creado bajo pilares sólidos, verdaderos e inquebrantables que permanecerán a lo largo de la vida aún frente a la adversidad, esta estrecha relación aumenta la posibilidad de que las cuidadoras vean el cuidado como una experiencia significativa y espiritual^(22,23). El crecimiento espiritual implica un sentido de conexión y pertenencia⁽⁸⁾.

Igualmente preocupa que, las cuidadoras presentaron relativamente baja AC para obtener un respiro, la literatura ha informado que los reportes de puntajes más bajos en la dimensión de autoeficacia para obtener un respiro, están relacionados con una menor disponibilidad de apoyo social percibido⁽¹³⁾ o a que en ocasiones las cuidadoras pueden encontrar que pedir ayuda es vergonzoso o que es una indicación de que no son capaces de cuidar a la PCD por sí mismas⁽²⁴⁾. Los altos niveles de autoeficacia en la obtención de un respiro se han asociado con la reducción de los resultados adversos para la salud^(25,26). La posibilidad de obtener un relevo está relacionado con el mantenimiento de la calidad de vida de la cuidadora y del cuidado, lo que permite la continuación de la atención en el hogar pues a través del apoyo en las tareas del cuidado, ellas pueden tomar un descanso temporal y manejar su propia salud⁽²⁷⁾. Esto resalta la importancia de abordar este recurso cognitivo dentro de las intervenciones para las cuidadoras.

El modelo de regresión mostró que el crecimiento espiritual de las cuidadoras familiares aumenta cuando la persona cuidada padece una enfermedad crónica, si la motivación para cuidar es reciprocidad, gratitud o el deseo de ayudar de forma desinteresada, también aumenta si la cuidadora tiene mayor autoeficacia para obtener un respiro y manejar conductas disruptivas, si la cuidadora tiene un mayor nivel educativo y mayores ingresos económicos, en cambio si la motivación para cuidar es por cumplir con un deber u obligación, el crecimiento espiritual disminuye. En este modelo se observa la influencia de factores modificables y otros no modificables, en lo referente al nivel educativo, el promedio de estudio de las cuidadoras fue de 9 años, que significa que no han llegado a terminar el nivel medio de educación básica, el bajo nivel de escolarización impacta no solo en el estilo de vida, sino también en el futuro económico de las personas cuidadoras⁽⁴⁾. Lo cual se relaciona con el ingreso económico familiar, el ingreso mínimo y más frecuente reportado fue 240 USD, esto se debe en gran medida a que el único ingreso que reciben las familias corresponde al BJGL cuyo monto de transferencia es de 240 USD, dinero que debe ser destinado básicamente para la alimentación, medicinas y gastos de la PCD⁽³⁾ pero que en la realidad sirve para cubrir las necesidades básicas de la familia porque debido a la exigencia de cuidado a tiempo completo, las cuidadoras no tienen acceso a trabajo remunerado, disminuyendo notablemente además de sus ingresos, las interacciones sociales y de ocio⁽⁴⁾ situación que puede impedir que las cuidadoras hagan planes para el futuro y busquen nuevos retos en la vida, lo que finalmente impacta en su crecimiento espiritual.

Otro aspecto relevante es la influencia del modelo familista y la feminización de la obligación filial que hacen que el cuidado se asuma y se afiance como una obligación moral para las mujeres⁽⁵⁾. El familismo propio de países latinoamericanos se sostiene por el apego, los sentimientos de lealtad, la reciprocidad y la solidaridad entre integrantes de un núcleo familiar⁽⁵⁾. En este estudio la mitad de las cuidadoras (50,2%) refirieron que la razón principal por la que cuidan a su familiar es por responsabilidad, en un menor porcentaje (13,9%) indican que por cumplir un deber u obligación y otras razones son de tipo altruista (35,8%). Se refuerza entonces que cuando las motivaciones para cuidar son sentimientos positivos como gratitud, reciprocidad, amor, afecto, las cuidadoras encuentran formas de cuidar que superan las dificultades que se presentan producto del déficit en la cualificación específica para el cuidado y realizan los cuidados con paciencia, habilidad y estabilidad, desarrollan conductas y actitudes necesarias para el cuidado continuo⁽⁶⁾, lo cual contribuye a un sentimiento de paz y satisfacción con uno mismo. Esta visión del cuidado se refleja en nuevos valores

en su vida personal; como el sentimiento de haber hecho lo correcto al asumir las responsabilidades de cuidar y que ser cuidadoras las había convertido mejores personas⁽²⁸⁾.

En cambio, la presión que ejercen las fuerza sociales en la determinación de la elección del rol, pone en riesgo a la cuidadora, ya que se ha reportado anteriormente que las cuidadoras que brindan atención a partir de las expectativas sociales y/o en respuesta a necesidades prácticas, muestran falta de control y buscan soluciones menos activas a los desafíos⁽²⁹⁾, igualmente se ha descrito que las cuidadoras motivadas principalmente por expectativas sociales, expresaron menos control sobre la situación, más tensión no resuelta y usaron soluciones que detuvieron temporalmente más conflictos pero no abordaron las raíces del problema⁽²⁹⁾.

En este estudio, se destaca el papel de la autoeficacia tanto para obtener un respiro como para manejar conductas disruptivas. La autoeficacia para el manejo de conductas disruptivas contribuye al CE, porque reaccionar con calma a los comportamientos disruptivos se relaciona con la habilidad de las cuidadoras para regular las respuestas emocionales como la ira⁽¹³⁾, un mayor desarrollo de autoeficacia permite manejar este tipo de problemas⁽²⁵⁻²⁷⁾ debido a que las cuidadoras son más capaces de identificar aspectos positivos del cuidado incluso en situaciones negativas⁽²⁷⁾.

De igual manera, la posibilidad de que la cuidadora disponga de tiempo para sí misma contribuye a su CE, esta capacidad para obtener un respiro está influenciada por la percepción de apoyo social⁽²⁵⁾, así para que la cuidadora pueda ser relevada de su rol, es necesario contar con una red de apoyo en la que ella confíe y use. El apoyo social es un respaldo valioso que además influye en la autoestima y la pertenencia a la comunidad⁽²⁸⁾, cuando las cuidadoras reciben el apoyo suficiente, aumenta su capacidad para enfrentar los desafíos, en cambio, cuando está ausente, las cuidadoras manejan los problemas utilizando estrategias menos constructivas⁽²⁸⁾. Entonces fomentar que la cuidadora se beneficie de las experiencias, los lazos familiares o las relaciones cercanas y de apoyo daría sentido a los desafíos y contribuiría a una fortaleza interna para hacer frente a las demandas del cuidado.

Reformular el cuidado desafiante como una experiencia espiritual influye positivamente en el uso del afrontamiento, asimismo es más probable que las cuidadoras desarrollen una orientación positiva hacia un propósito en la vida⁽²³⁾ y si esto ocurre, las cuidadoras podrían mostrar mayor interés en autocuidarse para así continuar apoyando a su familiar que las necesita.

Cuando la filosofía de vida de las cuidadoras evoluciona y comprenden que lo esencial para cuidar a una persona es el amor, ellas reevalúan sus prioridades de vida y otorgan un

mayor valor a las relaciones humanas antes que a la consideración material⁽²³⁾, cuidar con amor hace de su legado un intercambio mutuo dando sentido a la vida de ambos sin pretender nada a cambio⁽²²⁾.

Los mecanismos de autorregulación pueden ser aprendidos o fortalecidos, pues existe evidencia de que la autoeficacia de la cuidadora es una característica modificable que se puede abordar a través de intervenciones dirigidas a las cuidadoras familiares como: el entrenamiento de la cuidadora, programas multimedia online, psicoeducación y entrenamiento en solución de problemas^(26,30), en los cuales la enfermera/o puede desempeñar un papel importante.

Los hallazgos de este estudio brindan orientación para el desarrollo de intervenciones para las cuidadoras que enfaticen la promoción de la salud en las áreas de crecimiento y significado espiritual. Para superar el enfoque negativo que a menudo rodea a la investigación del cuidado familiar, un enfoque más optimista sobre las fortalezas de las cuidadoras para un EVPS puede ser beneficioso para intervenir con las familias en la comunidad. La investigación futura se beneficiaría de explorar más a fondo las necesidades de crecimiento espiritual y los factores que contribuyen al mismo.

Algunas limitaciones que se deben tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados de este estudio son que la muestra estuvo compuesta por cuidadoras en condiciones de vulnerabilidad por pobreza por lo que puede no representar las experiencias de mujeres de entornos más diversos y que los datos tomados a través de entrevista personal pudieron generar sesgo de deseabilidad social.

■ CONCLUSIÓN

Casi la mitad de las cuidadoras informaron alto CE y refirieron realizar actividades que contribuyen al mismo entre frecuentemente y rutinariamente. El CE se ve influenciado por el nivel educativo, el nivel de ingresos, la motivación para cuidar, la presencia de enfermedad crónica en la PCD y la autoeficacia para obtener un respiro y manejar conductas disruptivas en la cuidadora. Dentro de estos, los recursos cognitivo-afectivos pueden enseñarse o fortalecerse a través de intervenciones dirigidas al desarrollo de habilidades psicosociales centradas en mejorar las cogniciones, emociones y comportamientos positivos. Las prácticas tendientes al desarrollo del CE son valoradas por su influencia positiva en la salud de las cuidadoras. Mejorar EVPS de las cuidadoras implica apoyar con intervenciones sostenibles y culturalmente receptivas que fortalezcan el CE para que las cuidadoras puedan prestar mayor atención a la experiencia multifacética de cuidar en lugar de centrarse únicamente en los aspectos negativos.

■ REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS; 2021 [citado 17 jun 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
2. Organización Panamericana de la Salud. El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género [Internet]. Washington, DC: OPAS; 2020 [citado 17 jun 2022]. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52207/9789275322307-spa.pdf?sequence=5>
3. Ministerio de Inclusión Económica y Social (EC). Subsecretaría de Discapacidades. Acuerdo Ministerial N° 0043. Instructivo Técnico Normativo para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara. Registro Oficial – Edición Especial N° 65. Ecuador: 2017 [citado 17 jun 2022]. Disponible en: https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2019-06/Documento_Acuerdo%20Ministerio%20Nro%200043.pdf
4. Cortés Martínez L, Lacomba-Trejo L, Pérez-Marin M. Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. *Trab Soc Hoy*. 2020;1(89):83-100. doi: <http://doi.org/10.12960/TSH.2020.0006>
5. Ramos-Cela MG, Flores-Hernández A. Malestares en cuidadoras de personas adultas mayores dependientes en un contexto rural de Tlaxcala, México. *Rev CS*. 2021;(35):67-97. doi: <https://doi.org/10.18046/recs.i35.4891>
6. Figueiredo MLF, Gutierrez DMD, Darder JJT, Silva RF, Carvalho ML. Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. *Cien Saude Colet*. 2021;26(1):37-46. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.32462020>
7. Murdaugh CL, Parsons MA, Pender NJ. *Health promotion in nursing practice*. 7. ed. Canadá: Pearson Education; 2018.
8. Walker S, Sechrist K, Pender N. Health Promoting Lifestyle Profile II: abstract dimensions [Internet]. University of Nebraska Medical Center [Internet]. 1996 [citado 20 jun 2022]; Disponible en: https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85349/HPLP_II-Dimensions.pdf?sequence=2&isAllowed=y
9. Bueno-Castellanos M, Souza-Martins M, Posada-Bernal S. Espiritualidad y estilos de vida. *Cuest Teol*. 2020;47(108):102-18. doi: <http://doi.org/10.18566/cueteo.v47n108.a06>
10. Vinje HF, Langeland E, Bull T. Aaron Antonovsky's development of salutogenesis, 1979-1994. In: Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, et al, editors. *The handbook of salutogenesis* [Internet]. Cham: Springer; 2022. p. 25-40. doi: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_5
11. Childers KM. Sense of coherence and caregivers of persons with dementia. *Behav Sci*. 2019;9(2):14. doi: <https://doi.org/10.3390/bs9020014>
12. Warner LM, Schwarzer R. Self-efficacy and health. In: Sweeny K, Robbins ML, Cohen LM, editors. *The Wiley encyclopedia of health psychology* [Internet]. New Jersey: John Wiley & Sons, Ltd; 2020. p. 605-13. doi: <https://doi.org/10.1002/9781119057840.ch111>
13. Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2002;57(1):74-86. doi: <https://www.doi.org/10.1093/geronb/57.1.p74>
14. Lalani N, Duggleby W, Olson J. Rise above: experiences of spirituality among family caregivers caring for their dying family member in a hospice setting in Pakistan. *J Hosp Palliat Nurs*. 2019;21(5):422-9. doi: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000584>
15. Mittelmark MB, Bauer GF. Salutogenesis as a theory, as an orientation and as the sense of coherence. In: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al, editores. *The Handbook of Salutogenesis* [Internet]. Cham: Springer; 2022. p. 11-7. doi: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_3

16. Walker S, Sechrist K, Pender N. Health Promoting Lifestyle Profile II: spanish version [Internet]. University of Nebraska Medical Center; 1995 [citado 5 jun 2022]. Disponible en: https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85349/HPLP_II-Spanish_Version.pdf?sequence=4&isAllowed=y
17. Eriksson M, Contu P. The sense of coherence: measurement issues. In: Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, et al, editors. The handbook of salutogenesis [Internet]. Cham: Springer; 2022. p. 79-91. doi: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_11
18. Lee CJ. A comparison of health promotion behaviors in rural and urban community-dwelling spousal caregivers. *J Gerontol Nurs.* 2009;35(5):34-40. doi: <https://doi.org/10.3928/00989134-20090331-04>
19. Robinson-Lane SG, Zhang X, Patel A. Coping and adaptation to dementia family caregiving: a pilot study. *Geriatr Nur.* 2021;42(1):256-61. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.08.008>
20. Sutter M, Perrin PB, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, Peña Obeso LA, et al. Beyond strain: Personal strengths and mental health of Mexican and Argentine dementia caregivers. *J Transcult Nurs.* 2016;27(4):376-84. doi: <https://doi.org/10.1177/1043659615573081>
21. Idan O, Eriksson M, Al-Yagon M. Generalized resistance resources in the salutogenic model of health. In: Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, et al, editors. The handbook of salutogenesis [Internet]. Cham: Springer; 2022. p. 93-106. doi: https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_12
22. Costa LPS, Comassetto I, Santos RM, Santos AAP, Malta GOA, Alves KMC. Existential transformations in the process of facing amyotrophic lateral sclerosis by the family caregiver. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20200307. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200307>
23. Yu DSF, Cheng ST, Kwok T. Developing and testing of an integrative theoretical model to predict positive aspects of caregiving among family caregivers of persons with dementia: a study protocol. *J Adv Nurs.* 2021;77(1):401-10. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.14561>
24. Steinfeldt VØ, Aagerup LC, Jacobsen AH, Skjødt U. Becoming a family caregiver to a person with dementia: a literature review on the needs of family caregivers. *SAGE Open Nurs.* 2021;7:23779608211029073. doi: <https://doi.org/10.1177/23779608211029073>
25. Tan GTH, Yuan Q, Devi F, Wang P, Ng LL, Goveas R, et al. Factors associated with caregiving self-efficacy among primary informal caregivers of persons with dementia in Singapore. *BMC Geriatr.* 2021;21(1):13. doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01951-8>
26. Khan TS, Hirschman KB, McHugh MD, Naylor MD. Self-efficacy of family caregivers of older adults with cognitive impairment: a concept analysis. *Nurs Forum.* 2021;56(1):112-26. doi: <https://doi.org/10.1111/nuf.12499>
27. Hebbon MCT, Coombs LA, Reed P, Crane TE, Badger TA. Self-efficacy in caregivers of adults diagnosed with cancer: an integrative review. *Eur J Oncol Nurs.* 2021;52:101933. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101933>
28. Kristanti MS, Effendy C, Utarini A, Vernooij-Dassen M, Engels Y. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliat Med.* 2019;33(6):676-84. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216319833260>
29. Ng HY, Griva K, Lim HA, Tan JYS, Mahendran R. The burden of filial piety: a qualitative study on caregiving motivations amongst family caregivers of patients with cancer in Singapore. *Psychol Health.* 2016;31(11):1293-310. doi: <https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1204450>
30. De Maria M, Iovino P, Lorini S, Ausili D, Matarese M, Vellone E. Development and psychometric testing of the caregiver self-efficacy in contributing to patient self-care scale. *Value Health.* 2021;24(10):1407-15. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jval.2021.05.003>

■ **Contribución de autoría:**

Análisis formal: Martha Aida Parra-Aguirre, Patricia Roxena Cid Henriquez, María Paz Casanova Laudien.
Conceptualización: Martha Aida Parra-Aguirre, Patricia Roxena Cid Henriquez.
Curación de datos: Martha Aida Parra-Aguirre.
Investigación: Martha Aida Parra-Aguirre.
Metodología: Martha Aida Parra-Aguirre, Patricia Roxena Cid Henriquez.
Redacción – borrador original: Martha Aida Parra-Aguirre.
Redacción – corrección y edición: Martha Aida Parra-Aguirre, Patricia Roxena Cid Henriquez, María Paz Casanova Laudien.

Las autoras declaran que no existe conflicto de interés.

■ **Autor correspondiente:**

Patricia Roxena Cid Henriquez
E-mail: patcid@udec.cl

Recibido: 12.09.2022
Aprobado: 23.12.2022

Editor asociado:

Graziella Badin Aliti

Editor-jefe:

João Lucas Campos de Oliveira