

Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado

Characterization of the primary caregiver of cancer patients in advanced stage

Anaysa Cristina Rizo Vázquez; Marlén Molina Luís; Nancy Caridad Milián Melero; Pablo Eugenio Pagán Mascaró; Javier Machado García

Policlínico "Diego Tamayo". Facultad de Ciencias Médicas "Gral. Calixto García"

RESUMEN

Introducción: en Cuba, los tumores malignos constituyen la segunda causa de muerte, con gran impacto en la dinámica familiar.

Objetivos: caracterizar al cuidador informal oncológico y los aspectos que contribuyan a la calidad del cuidado domiciliario.

Métodos: se realizó estudio descriptivo en el policlínico "Diego Tamayo" del municipio Habana Vieja durante el período de enero a junio del 2015. El universo estuvo constituido por 53 cuidadores informales de adultos oncológicos en estado avanzado. Para obtener la información se utilizó análisis documental y aplicación de encuesta, previo consentimiento informado.

Resultados: la mayor representación de los cuidadores correspondió al sexo femenino, entre 60-64 y 55-59 años respectivamente. El nivel medio de escolaridad mostró superioridad numérica. Los cónyuges e hijos fueron el parentesco de mayor representatividad, con un período entre 1-3 años dedicado al rol de cuidador. Existió predominio con necesidad de instrucción para la atención paliativa domiciliaria, siendo los cuidadores satisfechos los de mayor representación.

Conclusiones: la instrucción, asesoría, entrenamiento, aplicación de guías psicoeducativas y medidas de alivio, constituyen aspectos esenciales en la calidad de los cuidados paliativos domiciliarios, proporcionados en la fase avanzada de la enfermedad hasta la muerte y el duelo.

Palabras clave: cuidador primario; perfil del cuidador; paciente oncológico avanzado; cuidados paliativos domiciliarios; satisfacción; atención primaria.

ABSTRACT

Introduction: In Cuba, malignant tumors are the second leading cause of death, with great impact on family dynamics.

Objectives: To characterize the informal caregiver and oncological aspects that contribute to the quality of home care.

Methods: descriptive study was conducted at the polyclinic Diego Tamayo Habana Vieja municipality during the period from January to June 2015. The universe was composed of 53 informal caregivers of adults with advanced-stage cancer. Methods used: document analysis and survey application, prior informed consent.

Results: the largest representation of caregivers were female between 60-64 years and 55 to -59 respectively. The average level of schooling showed numerical superiority. Spouses and children was the most representative relationship with a period of 1 -3 years dedicated to the role of caregiver. There was predominance in need of instruction for home palliative care, caregivers satisfied being the most represented.

Conclusions: It is essential to improve and implement support programs caregiver respite services and temporary application of psychoeducational guidelines in primary care, to provide comprehensive palliative care from the time of diagnosis to death and mourning.

Keywords: primary caregiver; caregiver profile; advanced cancer patients; palliative home care; satisfaction; primary care.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial.¹ En el año 2012, la carga mundial de cáncer alcanzó los 14 millones de casos nuevos, cifra que se prevé que aumente hasta los 22 millones anuales en los próximos decenios y que las muertes se incrementen de 8,2 millones a 13 millones de casos respectivamente. Como consecuencia del aumento y el envejecimiento de las poblaciones, los países en desarrollo se ven afectados por el incremento de la incidencia del cáncer. Más del 60 % de los casos a nivel mundial se producen en África, Asia, América Central y América del Sur, registrando el 70 % de las defunciones por cáncer a escala universal.²

En Cuba, reportes estadísticos notifican que los tumores malignos constituyen la segunda causa de muerte,³ generando la mayor cantidad de años de vida potencialmente perdidos por mortalidad prematura. La tasa de mortalidad por tumores malignos en 2012 fue de 200,3.⁴ En 2013 se notificó una tasa de 205,9 x 100 000 habitantes, y el año 2014 ostentó una tasa de 212,6 x 100 000 habitantes.³ Esta realidad ha conllevado que la enfermedad sea considerada línea de investigación y tratamiento priorizado por el Ministerio de Salud Pública.

El Sistema Nacional de Salud Cubano da respuesta a las necesidades de salud de la población al disponer cada familia de un especialista en Medicina General Integral. El Equipo Básico de Salud tiene la posibilidad de atender a personas sanas y enfermas, vigilar factores de riesgo, detectar la aparición de una lesión tumoral en sus comienzos, ofrecer seguimiento e interrelación con el nivel secundario y terciario,

confirmación diagnóstica y tratamiento oportuno, así como la ejecución y conducción de cuidados continuos.⁵

El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos sociales y culturales de la dinámica familiar. Miembros de la familia cercanos al paciente quedan afectados, desde el punto de vista emocional, en la conducta de su rutina cotidiana, en los planes para el futuro; en el significado sobre sí mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida.⁶

Esta afección ocasiona problemas en la comunicación interna, modificaciones de roles, por lo que la familia tiene que tratar de encontrar mecanismos de fortaleza para poder colaborar en la adaptación del paciente a la enfermedad.

El modelo de atención centrada en el paciente resalta la importancia de la relación del médico con el paciente y su familia como herramienta terapéutica, poniendo de relieve la trascendencia de la comprensión, atención a las inquietudes y la necesidad de información para promover el bienestar. Las relaciones interpersonales y de comunicación son esenciales para alcanzar esos objetivos, siendo importante en situaciones de tanta carga emocional, como es la transición del paciente a la atención paliativa y etapa final de su vida. Aunque muchos pacientes tienen grandes necesidades de información, algunos desean menos explicación sobre su enfermedad, por lo que es necesaria la atención individualizada, en correspondencia con las características de cada paciente.⁷

Una de las acciones de salud en el nivel primario es el ingreso en el hogar, momento que abarca no solo el examen físico al enfermo, sino a la exploración de su estado psicológico para enfrentar la enfermedad.

El médico y enfermera de la familia tienen la posibilidad de demostrar que poseen capacidad tanto en la instrucción como en la técnica. El paciente en fase avanzada requiere de alguien con conocimientos necesarios para ayudarlo y que posea las cualidades morales para respetarle sus últimos deseos.⁸

En los últimos años, el incremento de sobrevida en pacientes oncológicos ha traído un aumento en la cifra de enfermos que llegan a fases avanzadas. Las exigencias sociales aumentan las expectativas de confortabilidad al final de la vida, para una muerte tranquila y digna, por lo que es necesario favorecer el bienestar del enfermo y potenciar ahorro en el costo en un medio donde exista mejor relación con el paciente a nivel familiar, comunitario y social. Por estas razones, el médico de la atención primaria debe realizar una valoración integral, evaluar la intensidad de los eventos que afectan la salud familiar y qué recursos utilizar para el afrontamiento de crisis familiares. La valoración integral debe englobar en qué etapa del ciclo vital se encuentra la familia, su dinámica de funcionamiento, sus expectativas y valores, los estilos de afrontamiento de sus miembros, así como el entorno biológico, psicológico, emocional, económico y social e identificación del cuidador informal o principal. Se define como cuidado informal a la atención y cuidado que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, aunque también puede ser proporcionado por otros agentes y redes, distintos de los servicios formalizados de atención.⁹ El cuidador informal o primario es la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, debe poseer una buena relación afectiva con el enfermo así como capacidad para ofrecerle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible. Debe ser portador del sentido de la responsabilidad, salud mental adecuada y actitudes para el apoyo, pero no de modo sobreprotector ni paternalista.¹⁰

Diferentes estudios sociológicos dejan patente la cifra que representa en la actualidad los cuidadores informales. De hecho, entre la población norteamericana, se ha calculado que el 19,2 % (52 millones de personas) cuida a personas adultas enfermas. En Canadá, el 9,6 % de la población (3 millones de personas) presta ayuda a individuos afectados por alguna enfermedad crónica.¹¹

La dependencia de la enfermedad oncológica en fase avanzada implica para el cuidador la provisión de múltiples tareas de cuidado, vigilancia y acompañamiento. Esta asistencia ha de ser diaria, intensa e implica una elevada responsabilidad. Muchos cuidadores cuentan con escasa ayuda para realizar estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por un solo sujeto. Su condición socioeconómica les impide disponer de ayuda contratada provocando mayor dedicación y permanente disponibilidad al cuidado. En ocasiones, la demanda es tal que supera las propias posibilidades del cuidado. Estas suelen ser las condiciones de la sobrecarga del cuidador, la cual se define como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar a la persona dependiente¹² y que pueden llevar a convertir al cuidador en un paciente más.¹³

Durante el trabajo asistencial, se han detectado insuficiencias en la atención al cuidador principal de pacientes oncológicos en etapas avanzadas por parte del equipo básico de salud. Por lo es necesario caracterizar al cuidador informal, así como aspectos esenciales que contribuyan a la calidad del cuidado domiciliario.

MÉTODOS

Se realizó estudio descriptivo en el Policlínico Universitario "Diego Tamayo Figueredo" del municipio Habana Vieja, provincia La Habana, durante el período comprendido de enero a junio del 2015. Se aplicó cuestionario a 53 cuidadores informales de enfermos oncológicos en estado avanzado. Se establecieron los siguientes criterios de inclusión: cuidadores supuestamente sanos de pacientes adultos oncológicos en estado avanzado, con desempeño no menor de seis meses como cuidador, con capacidades psíquicas conservadas para realizar las actividades básicas de la vida diaria. La encuesta fue aplicada en las visitas integrales a la familia. La información fue registrada en planilla de recolección de datos y se procesaron en programa Microsoft Excel. Los resultados se presentaron en tablas con números absolutos y porcentaje.

Se aplicó el método analítico, examinándose los artículos publicados en revistas nacionales de impacto, bases de datos nacionales y regionales. El procedimiento utilizado para seleccionar la información fue el de restringir la búsqueda a todas aquellas publicaciones que relacionaran en sus resúmenes, títulos o textos, las palabras clave: cuidador informal, perfil del cuidador, paciente oncológico avanzado, atención primaria. Los resultados de la búsqueda arrojaron un listado de 253 documentos, destacándose: protocolos, tesis de especialidad y maestría, guías de atención, programas, manuales, documentos y artículos. Del total de documentos encontrados fue posible ubicar 115 y de estos 85 aportaron información útil para la investigación.

Se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas, mediante consentimiento informado y aceptación de participar en la investigación antes de comenzar la misma.

RESULTADOS

De los 53 cuidadores informales, el mayor por ciento correspondió al grupo etario de 55-59 años (24,53 %). El sexo femenino fue el de mayor representación (88,66 %), predominando en los grupos etáreos: 60-64 años y 55-59 años (Tabla 1).

Tabla 1. Distribución del cuidador informal según grupo etario y sexo

Grupo Etario	Sexo Femenino		Sexo Masculino		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
35-39 años	—	—	—	—	—	—
40-44 años	4	7,54	—	—	4	7,54
45-49 años	8	15,10	—	—	8	15,10
50-54 años	4	7,54	3	5,67	7	13,21
55-59 años	10	18,86	3	5,67	13	24,53
60-64 años	12	22,64	—	—	12	22,64
65 y más	9	16,98	—	—	9	16,98
Total	47	88,66	6	11,34	53	100

Existió predominio del nivel medio (43,40 %) seguido por el nivel secundario (35,85 %), los cuidadores con nivel primario de escolaridad fueron los menos representados para un 7,54 % (Tabla 2).

Tabla 2. Nivel de escolaridad del cuidador informal del paciente oncológico en estado avanzado

Nivel de escolaridad	No	%
Nivel Primario	4	7,54
Nivel Secundario	19	35,85
Nivel Medio	23	43,40
Nivel Superior	7	13,21
Total	53	100

Los cónyuges e hijos fueron el parentesco de mayor representación, siendo el período de 1-3 años el que exhibió mayor por ciento (49,05 %) perteneciente a 26 cuidadores, el menor por ciento (15,10 %) correspondió a 8 cuidadores proveedores de atención paliativa domiciliaria por un período de tiempo entre 4-5 años (Tabla 3).

Tabla 3. Tiempo dedicado al rol de cuidador según parentesco

Parentesco	Tiempo dedicado al rol de cuidador según parentesco							
	6-11 meses		1-3 años		4-5 años		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Cónyuge	3	5,67	13	24,53	2	3,76	18	33,96
Hijo (a)	7	13,21	4	7,54	—	—	11	20,75
Nieto(a)	2	3,76	—	—	6	11,34	8	15,10
Padres	3	5,67	4	7,54	—	—	7	13,21
Hermano(a)	4	7,54	—	—	—	—	4	7,54
Otros	—	—	5	9,44	—	—	5	9,44
Total	19	35,85	26	49,05	8	15,10	53	100

El 64,15 % de los cuidadores informales refirió necesitar instrucción por parte del equipo básico para la atención paliativa del enfermo oncológico en estado avanzado (Tabla 4).

Tabla 4. Necesidad de instrucción al cuidador primario para la atención paliativa domiciliaria

Instrucción para la atención paliativa domiciliaria	No.	%
Necesidad de instrucción	34	64,15
No necesita recibir instrucción	19	35,85
Total	53	100

De los 53 cuidadores, 28 refirieron sentir satisfacción con la atención paliativa domiciliaria brindada por el equipo básico de salud, el 47,17 % comunicó su insatisfacción con los cuidados paliativos domiciliarios ofrecidos por estos profesionales de la salud (Tabla 5).

Tabla 5. Satisfacción del cuidador primario con la atención paliativa domiciliaria brindada por el equipo básico

Satisfacción con la atención paliativa domiciliaria	No.	%
Satisfecho	28	52,83
Insatisfecho	25	47,17
Total	53	100

DISCUSIÓN

La familia y el enfermo constituyen la unidad de tratamiento, por lo que el cuidador informal ostenta un importante papel, pues sin el apoyo del mismo sería imposible una correcta atención paliativa domiciliaria. Su responsabilidad adquiere relevancia conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar.

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, que convive con el enfermo y ejerce actividades de cuidado a la salud familiar. En relación al género, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto. Mientras que, en el género masculino, el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad,¹⁴ debido al mayor costo de oportunidad asociado al cuidado, con la dificultad de compatibilizar empleo, actividad social y desarrollo profesional.¹⁵

La sobrecarga lleva a menos descanso y horas de sueño, carencia de actividades recreativas, afectando la salud mental y cardiovascular.¹⁴ Investigadores del tema¹⁶ señalan que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, a lo que se añaden las demandas de cuidado, ya que la edad aumenta la demanda de ayuda para algunas actividades de la vida diaria. En el estudio que se presenta tanto la edad como el sexo tuvieron un comportamiento similar a otros estudios realizados a nivel nacional,¹⁷ a diferencia de estudio realizado en el exterior, caracterizado por la elevada proporción (41 %) de cuidadores del sexo masculino.¹⁸

Respecto a la escolaridad en los cuidadores estudiados, predominó el nivel medio, lo cual coincide con el promedio de escolaridad de la población cubana, siendo similar a lo encontrado en el estudio realizado en el municipio Rodas en el año 2014,¹⁷ así como en la investigación realizada por *Vento Iznaga*.¹⁹ Estos resultados discrepan con los publicados por *Vega Angarita*¹² y otras investigaciones,²⁰ donde el nivel de escolaridad que predominó fue el primario. Esta diferencia pudiera estar dada por el nivel educacional que existe en Cuba, lo cual deviene un factor protector para la salud de los cuidadores, pues cuentan con más recursos intelectuales para enfrentar el cuidado y mayor posibilidad de acceder a la información para asumir esta labor.

En relación a la variable parentesco, los resultados hallados en la investigación se asemejan a los encontrados por *Barahona*⁹ y otros investigadores,²¹ con predominio

de los cónyuges e hijos. El parentesco con la persona cuidada es una variable importante a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones. Los cónyuges cuidadores parecen presentar menor impacto emocional negativo en comparación con las mujeres cuidadoras. Existen otros estudios que señalan que los hijos, por el hecho de tener que responsabilizarse de su propia familia y actividades laborales, presentan peores secuelas en la salud debido a conflictos ocasionados en el desempeño simultáneo de diversos roles.²⁰ Sin embargo, otros estudios señalan datos pobremente concluyentes a respecto.¹⁶

En cuanto al tiempo dedicado al rol de cuidador los resultados coinciden con los hallados en investigaciones realizadas a nivel nacional,²¹ donde existió un predominio de cuidadores dedicados al rol por un período entre 1 y 3 años. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado produce con frecuencia fatiga, sensación de fracaso, insomnio, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, pobre concentración y rendimiento. El cuidador principal debe procurar distribuir la asistencia de forma más equitativa, aceptar a familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado su deseo de apoyarle, para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el síndrome de desgaste del cuidador primario. Esta afección se identifica como un síndrome de agotamiento emocional, falta de personalización y baja realización personal.²²

Conocer qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas y medidas de alivio. Flores²¹ ha observado que cuidar por tiempo prolongado permite a los cuidadores realizar una adecuación en sus rutinas, logrando una adaptación paulatina al rol, lo que va aminorando los efectos negativos, disminuyendo la probabilidad de sufrir estrés crónico.²³ En los últimos años se está desarrollando una visión más favorable del proceso de cuidado, analizándose las posibles implicaciones positivas para el cuidador.

Así, la resiliencia puede ser entendida como "la capacidad del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables". Esta variable ha mostrado ser un factor relevante a la hora de modular la respuesta de estrés del cuidador.²⁴ La American Psychological Association, reconoce los siguientes factores como los más importantes en la afirmación de la resiliencia personal: relaciones de amor, cariño, apoyo dentro y fuera de la familia, capacidad para hacer planes realistas y llevarlos a cabo, tener visión positiva de sí mismo y confianza en las propias fortalezas o habilidades, destreza en la comunicación y solución de problemas, capacidad para manejar sentimientos e impulsos fuertes. En los adultos mayores la resiliencia es favorecida por: fe en la religión, confianza en la familia, espiritualidad, valores, educación, estilos de vida saludable, ayuda social.²⁵

La instrucción, asesoría y entrenamiento para el cuidado integral del enfermo constituye una de las intervenciones más importantes a realizar por parte del equipo de salud en la atención primaria, pues le permite al cuidador primario y a la familia prepararse para la atención del familiar enfermo. Estas intervenciones deben ser sistemáticas, flexiblemente estructuradas e individualmente orientadas, teniendo en cuenta los aspectos que tienen que ver con el cuidado directo del paciente: higiene, alimentación, curaciones específicas, cambios de postura, evacuación, administración de medicamentos, así como el control de ciertos síntomas. La preparación se hará de modo paulatino, en un ambiente de cordialidad y respeto, con un lenguaje claro, evitando el uso de palabras técnicas.

Las demandas de información no solo incluyen conocer la probable evolución del enfermo y los tratamientos disponibles, sino también los cuidados necesarios para

poder planificar adecuadamente su atención. Deberá informarse la variedad de emociones que afectan a la familia, lo que mejora la sensación de control de una persona que presta su asistencia. Informar de la probable evolución del enfermo y de los cuidados necesarios contribuye a evitar la incertidumbre. El apoyo emocional a los familiares incluye la escucha activa, que permitirá ventilar emociones de modo adecuado, así como el conocimiento de sus necesidades.

Entre las principales necesidades de la familia se hallan: información de aspectos concernientes a la enfermedad, así como el acompañamiento y apoyo desde el punto de vista emocional.¹⁰ Los familiares desean que se les proporcionen informes verdaderos, pero en términos que puedan entender. Comunicar malas noticias y responder a las preguntas hechas por el enfermo o su familia, exige educación, empatía y habilidad. Dar malas noticias es una tarea difícil, pero inevitable para el médico. Antes de informar, es importante valorar las características sociales, culturales y emocionales del enfermo y de su familia, para decidir el contenido y el modo de informar, siendo esta una parte esencial de la terapia. En la actualidad, con el aumento tecnológico en las opciones terapéuticas, el médico ha dejado de utilizar la palabra (comunicación verbal y contacto físico) en la relación con el enfermo, disminuyendo su capacidad para sanar o aliviar.²⁶ El profesional debe dominar las tres grandes artes de la comunicación: el arte de preguntar, escuchar y observar. Este arte de la comunicación debe estar basado y sustentado en el principio de la verdad deseable, verdad soportable y confidencialidad de la información.

Los resultados de la investigación se corresponden con los observados por *Benítez y cols.*,²⁷ así como lo de *Sánchez y Gasperi*,²⁸ con necesidad de instrucción y preparación a un elevado por ciento de cuidadores, para conservar su calidad de vida y brindar atención integral al enfermo. Una alternativa en la preparación del cuidador principal del paciente oncológico es la guía psicoeducativa. Esta constituye una modalidad dentro de la Psicoeducación, como alternativa de ayuda para los cuidadores principales de pacientes oncológicos. Como toda acción psicoeducativa, pretende capacitarlos para enfrentar las deficiencias en el cuidado, de manera más eficaz, desarrollar habilidades y herramientas de afrontamiento, que les permitan convivir con el enfermo y alcanzar el mejor funcionamiento social y ocupacional posible. En Cuba se ha implementado la aplicación de Guías Psicoeducativas en el Instituto Nacional de Oncología y Radiología, Centro Especializado Ambulatorio "Héroes de Playa Girón" en Cienfuegos, entre otros.²⁹ Es menester la aplicación de guías psicoeducativas en cada unidad asistencial del nivel primario de salud, pues se garantizaría de manera más sistemática, la atención integral al paciente y familiares en los diferentes contextos psicosociales en que se encuentren.

La satisfacción de los proveedores de cuidados informales ha venido adquiriendo notable importancia como indicador de calidad en la atención.²⁸ Para que la asistencia ofrecida sea de calidad requiere de aplicación de conocimientos científicos y técnicos y relaciones interpersonales cálidas en un ambiente físico agradable. La manera como el paciente y la familia esperan ser tratados por los proveedores del cuidado en las instituciones de salud es un componente esencial en la satisfacción, tanto del enfermo como de su familia.³⁰

Los resultados hallados en la investigación se corresponden con los percibidos por *Expósito*,³¹ con predominio de cuidadores satisfechos con la atención brindada por los profesionales de la salud. *Ramírez Ordoñez y cols.*³² encontraron al inicio de su investigación que el 75,89 % de los encuestados tenía algún grado de insatisfacción.

La satisfacción de pacientes y familiares constituye un elemento importante en el momento de valorar la calidad de la prestación, es imprescindible la aplicación de cuestionarios de satisfacción percibida en el nivel primario, pues le permitirá al equipo

básico conocer los aspectos que deben ser mejorados en la atención integral a la familia.

En conclusión, la instrucción, asesoría, entrenamiento, aplicación de guías psicoeducativas y medidas de alivio, constituyen aspectos esenciales en la calidad de los cuidados paliativos domiciliarios, proporcionados en la fase avanzada de la enfermedad hasta la muerte y el duelo.

Esta investigación no tiene conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Nota descriptiva N°297 Febrero de 2015. Cáncer [Internet]. 2015 [citado 6 Ago 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
2. Organización Mundial de la Salud. Comunicado de prensa del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer y la Organización Mundial de la salud. 3 de Febrero de 2014. La batalla mundial contra el cáncer no se ganará únicamente con tratamiento [Internet]. 2014 [citado 6 Ago 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/cancer-report-20140203/es/>
3. Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario estadístico de salud 2014 [Internet]. La Habana: Ministerio de Salud Pública; 2014 [citado 2 Jun 2015]. Disponible en: <http://files.sld.cu/bvscuba/files/2015/04/anuario-estadistico-de-salud-2014.pdf>
4. Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario estadístico de salud 2012 [Internet]. La Habana: Ministerio de Salud Pública; 2013 [citado 2 Jun 2015]. Disponible en: http://www.sld.cu/sitios/dne/verpost.php?blog=http://articulos.sld.cu/dne&post_id=395&tipo=1&opc_mostrar=2_&n=dx
5. Mendoza del Pino M. El equipo básico de salud y el cáncer. En: Mendoza del Pino M, editor. La oncología en la Atención Primaria de Salud. Camagüey: Editorial Universitaria; 2010. p. 4-5.
6. Moreira de Souza R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob.* 2011 [citado 5 Ago 2015];10(22):[aprox. 5 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412011000200013&lng=es
7. Fernández CV, Gao J, Strahlendorf C, Moghrabi A, Pentz RD, Barfield RC, et al. Providing research results to participants: attitudes and needs of adolescents and parents of children with cancer. *J Clin Oncol.* 2009;27(6):878-83. PMID 19164211. Epub 2009 Jan 21.
8. Amaro Cano MC. La ética en la Atención Primaria de Salud. En: Mugica Ruiz JM, Cruz Valdés L, Sánchez Ferrán T, editores. *Temas de Medicina General Integral*. 3ra ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2014. p. 42-3.
9. Barahona Álvarez H, Vilorio Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez S. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una

Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. Medicina Paliativa. 2012 [citado 5 Ago 2015]; 19(3): 100-104. Disponible en:
<https://www.clinicalkey.es/#!/content/journal/1-s2.0-S1134248X11000176>

10. Reyes Méndez MC, Grau Abalo JA, Chacón Roger M. Atención a la familia. En: Reyes Méndez MC, Grau Abalo JA, Chacón Roger M, editores. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas 2009. p. 190-1.

11. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. España. Consejo Superior de Investigaciones 2006 [citado 2 Feb 2016]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

12. Vega Angarita OM, Ovallos Lizcano F, Velásquez Ardila N. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. Investig. Enferm. Imagen Desarr. 2012 [citado 5 Ago 2015]; 14(2): 85-95. Disponible en:
<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/viewFile/4211/3196>

13. Rodríguez Rodríguez A, Rihuete Galve MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. Medicina Paliativa. 2011 [citado 6 Ago 2015]; 18(4): 135-40. Disponible en:
<https://www.clinicalkey.es/#!/content/journal/1-s2.0-S1134248X11000036>

14. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Cienc. enferm. 2010 [citado 7 Ago 2015]; 16(2): 17-24. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002&lng=es

15. Pérez Peñaranda A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento [tesis]. Salamanca, España: Universidad de Salamanca; 2008 [citado 4 Feb 2016]. Disponible en:
[http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/22590/1/DPPMMLHM_Dependencia, %20cuidado %20informal %20y %20funcion %20familiar.pdf](http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/22590/1/DPPMMLHM_Dependencia,%20cuidado%20informal%20y%20funcion%20familiar.pdf)

16. López Victorio MS, Marroquin Acero CV. Conocimientos, sobrecarga laboral y edad como factores influyentes en la actitud del cuidador primario del paciente con cáncer pulmonar [tesis]. Lima, Perú: Escuela de Enfermería "Padre Luis Tezza"; 2014.

17. González Suarez MA, Suárez R, De Armas García ME. Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos avanzados, Rodas 2014. Memoria de la Convención Salud; 2015 Abril 20- 24. La Habana, Cuba. 2015 [citado 27 Ene 2016]. Disponible en: <http://www.convencionsalud2015.sld.cu/index.php/convencionsalud/2015/paper/view/1511>

18. Ostigüín Meléndez RM, Rivas Herrera JC, Vallejo Allende M, Crespo- Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. Revista investigación y educación en enfermería. 2012 [citado 27 Sep 2015]; 30(1): [aprox. 7 p.]. Disponible en:
<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/7594/10879>

19. Vento Iznaga FE, Esposito Concepción MY, Vázquez Abreu RL. Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama y clínicas

de las pacientes que atendían. Rev Cuba Enf. 2015 [citado 25 Ene 2016]; 31(2): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/contenido.cgi?IDREVISTA=247&IDPUBLICACION=6160>

20. Pinzón Rocha ML, Aponte Garzón LH, Galvis - López CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. Orinoquia 2012 [citado 27 Sep 2015]; 16(2): [aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v16n2/v16n2a12.pdf>

21. Flores GE, Rivas RE, Serguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm. 2012 [citado 20 Sep 2015]; 18(1): 29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es

22. Reina Suárez ME, Rojas Díaz I, Cabrera Cisneros I. Resultados del estudio en cuidadores de pacientes oncológicos en fase avanzada. Revista Odiseo [citado 20 Sep 2015] Disponible en: <http://www.odiseo.com.mx/correos-lector/resultados-estudio-cuidadores-pacientes-oncologicos-fase-avanzada>

23. Barrón Ramírez BS, Alvarado Aguilar S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario. Cancerología. 2009; 4(1): 39-46.

24. Ruiz Robledillo N, Moya Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción. 2012 [citado 5 Feb 2016]; 1: 22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

25. Ibarra Rangel CM. Intervención educativa para fortalecer el nivel de resiliencia en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas terminales que acuden a la clínica del dolor del HGZ No 1. IMSS, Aguascalientes, AGS [tesis]. Aguascalientes, México: Universidad Autónoma de Aguas Calientes; 2015 [citado 4 Feb 2016]. Disponible en: <http://bdigital.dgse.uaa.mx:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/304/398487.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

26. Grau Abalo JA, Chacón Roger M, Reyes Méndez MC. Los cuidados generales en casa. En: Grau Abalo JA, editor. Guía de cuidados para familiares de enfermos crónicos avanzados. La Habana: Ecimed. 2012. p. 85-110.

27. Benítez Lambert Y, Rondón Cabrera JJ, Álvarez Hechavarría E, Sánchez Sánchez VG. Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. MEDISAN. 2011 [citado 4 Feb 2016]; 15(10): 1408-14. Disponible en: http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011001000010&lng=es

28. Sánchez Y, Gásperi R. Perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliario de pacientes en estado terminal. Revista Salud, Arte y Cuidado. 2012; 5(2): 4-16.

29. Treto González AM, Guerra Morales VM, Rodríguez Gómez MA. Una alternativa para la preparación del cuidador principal de adultos con enfermedades oncológicas. Medicent Electrón. 2015 [citado 22 Feb 2016]; 19(4): 272-4. Disponible en: <http://www.medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/view/1925/1619>

30. Castillo E, Chesla CA, Echeverry G, Tascón EC, Charry M, Chicangana MA, et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y

niños con cáncer. Colomb Med. 2005 [citado 4 Feb 2016]; 36(Suppl 1):43-9. Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf/rc05051>

31. Expósito Concepción Y. Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. Rev Cubana Enfermer. 2010 [citado 8 Sep 2015]; 26(3):136-49. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300005&lng=es

32. Ramírez Ordoñez MM, Ramírez Suarez AC, Vergel Pérez LJ, Santafé Tamayo LF. Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. Revista Ciencia y Cuidado. 2012 [citado 20 Feb 2016]; (9)1:34-42. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3986737.pdf>

Recibido: 2016-03-28.

Aprobado: 2016-05-19.

Anaysa Cristina Rizo Vázquez. Especialista de primer grado en Medicina General Integral. Máster en Enfermedades Infecciosas, Profesor Auxiliar, Investigador Agregado. Facultad de Ciencias Médicas Gral. Calixto García. Dirección: Suárez #106 e/ Apodaca y Gloria. Habana Vieja. Teléfono: 7 863-46-84. Dirección electrónica: anaysarizo@infomed.sld.cu