

Caracterización de los cuidadores de pacientes terminales

Characterization of Caregivers of Terminally ill Patients

Ana Milena Pérez Arteaga^{1*} <https://orcid.org/0000-0001-7788-0534>

Nataly Mergarejo Mena¹ <https://orcid.org/0000-0002-9445-8615>

Hernán Pereda Chávez¹ <https://orcid.org/0000-0003-1353-9155>

Irismenia Valdés Cruz¹ <https://orcid.org/0000-0001-8231-3120>

María Alejandra López Rodríguez¹ <https://orcid.org/0000-0001-9636-8763>

¹Policlínico Universitario “Epifanio Rojas Gil”. Pinar del Río, Cuba.

*Autor para la correspondencia: milerai@nauta.cu

RESUMEN

Introducción: Resultan alarmantes las cifras de pacientes terminales tanto a nivel mundial como en Cuba, por lo que es necesario estudiar la preparación de los cuidadores de estos pacientes.

Objetivo: Caracterizar al cuidador del paciente con enfermedad terminal, su preparación, experiencia, conocimientos sobre los cuidados y sobrecarga emocional en el municipio de San Luis.

Métodos: Se realizó un estudio descriptivo y transversal en el periodo 2017-2019, en un universo de 47 cuidadores, a los que se les aplicó un muestreo no probabilístico. La muestra quedó conformada por 20 cuidadores que cumplieron los criterios de inclusión establecidos y dieron su consentimiento informado. Los instrumentos usados fueron la entrevista individual y la escala de carga del cuidador de Zarit. Se utilizó el método empírico y el estadístico y los textos se procesaron con Word XP, las tablas y gráficos se realizaron con Excel XP.

Resultados: Prevalció el nivel de escolaridad preuniversitaria y el estado civil casado. El grado de parentesco más frecuente en la muestra fue los hijos que no poseían experiencia previa de cuidado. Las causas más frecuentes de las enfermedades terminales fueron las demencias.

Conclusiones: Predominaron los mayores de 60 años, el sexo femenino con escasos conocimientos sobre los cuidados, lo que influyó en la alta sobrecarga emocional presente en ellos.

Palabras clave: cuidador familiar; psicología; paciente terminal.

ABSTRACT

Introduction: The figures corresponding to terminally ill patients, both worldwide and in Cuba, are alarming, a reason why it is necessary to study the preparation of the caregivers of these patients.

Objective: To characterize the caregiver of the terminally ill patient, their preparation, experience, knowledge about care and emotional overload in San Luis Municipality.

Methods: A descriptive and cross-sectional study was carried out in the period 2017-2019, with a universe of 47 caregivers, to whom a nonprobabilistic sampling was applied. The sample was made up of twenty caregivers who met the established inclusion criteria and gave their informed consent. The instruments used were the individual interview and the Zarit Caregiver Load Scale. Empirical and statistical methods were used. The texts were processed with Word XP. The tables and graphs were made with Excel XP.

Results: There was a prevalence of pre-university education level and married as marital status. The most frequent degree of kinship in the sample was made up of children who had no previous caregiving experience. The most frequent causes of terminal illnesses were dementias.

Conclusions: Those over sixty years of age predominated, as well as the female sex with little knowledge about care, which influenced the high emotional overload present in them.

Keywords: family caregiver; psychology; terminally ill patient.

Recibido: 02/12/2020

Aceptado: 08/03/2021

Introducción

El envejecimiento es un fenómeno presente en la actualidad, se encuentra en ascenso, lo que influye proporcionalmente en la aparición de enfermedades terminales que generan una necesidad de elevar los cuidados paliativos en todas las sociedades.

La medicina paliativa tuvo su origen en los años 60 en el Reino Unido; posteriormente, se extendió a varios países del mundo. Aunque el tratamiento paliativo de síntomas ha existido desde la antigüedad, los cuidados paliativos multidisciplinarios, estructurados y organizados, tal y como hoy se conciben, comenzaron a expandirse después de 1970, y alcanzaron su madurez y desarrollo en la década de los 90.⁽¹⁾

La prioridad de implementar los cuidados paliativos en la región de América Latina y el Caribe ha ido en ascenso, y se estima que en los próximos años cerca de un millón de personas precisarán de ellos, ya que cada día crece el número de personas que necesitan ser cuidadas por otra.⁽²⁾

Las estadísticas de Cuba indican un elevado incremento de pacientes dependientes, con enfermedades crónicas o estadio terminal, discapacitados y adultos mayores, pues esta población alcanza una elevada esperanza de vida.⁽³⁾

Los autores coinciden con *Centeno*⁽⁴⁾ en que medicina paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia.

Álvarez Sintés⁽⁵⁾ refiere que para diagnosticar un paciente como terminal hay que tener en cuenta los siguientes criterios: diagnóstico histológico exacto y probado; el paciente tiene que haber recibido la terapéutica estándar y eficaz conocida y predecir en cierto modo el momento de la muerte.

La medicina paliativa no solo considera al paciente como una unidad importante de estudio, sino también a su familia, ya que los cuidadores también son protagonistas de dicho proceso.⁽³⁾

La presencia de una enfermedad terminal en uno de los componentes de la familia provoca una situación de crisis en su estabilidad, que implica una correcta reestructuración de roles y funciones dentro de sus integrantes,

contener y liberar adecuadamente los sentimientos y emociones, así también compartir mutuamente el apoyo.⁽⁶⁾

Históricamente, la familia ha desempeñado un papel importante en el cuidado de la persona anciana. Por lo general, las personas con alta dependencia funcional para las actividades de la vida diaria (bañarse, comer, desplazarse) deben ser cuidadas por una persona que forma parte del núcleo familiar o no. La persona que atiende estas necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general, es su esposo, esposa, hijo, hija, un familiar cercano o alguien que le es significativo.^(7,8)

Considera *Mendoza*⁽²⁾ que la persona que se queda cuidando al enfermo o anciano se denomina cuidador primario, el cual tiene cada día más importancia en los cuidados paliativos de los enfermos terminales que incluye: aseo, administración de alimentos, medicamentos y control del dolor, pero además se involucra con el paciente en la toma de decisiones de su tratamiento y enfermedad al compartir el día a día.

El cuidado del enfermo terminal es siempre una dura carga para cualquier persona que se

vea sometida a dicha tarea y es frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontarlo, ya que compromete su bienestar, incluso su salud. Para algunos autores el cuidador es un paciente oculto o desconocido que precisa de un diagnóstico precoz de su enfermedad y de la intervención inmediata antes de que el deterioro sea difícilmente reversible ya que ellos dedican mayor cantidad de tiempo al cuidado y menos al autocuidado, esta situación unida a las renuncias desde lo económico y social generan un desbalance entre las demandas y las capacidades de los cuidadores, fenómeno conocido como “carga del cuidador”.^(7,9)

El cuidador suele presentar síntomas como ansiedad o depresión, insomnio, soledad o aislamiento, pensamientos negativos erróneos y dolencia física. Por eso, muchos cuidadores que desempeñan actualmente dicho rol no se encuentran preparados emocional, física ni cognitivamente, lo que influye de manera negativa en la calidad de vida del paciente y la familia en general, por lo que necesita desarrollar un conjunto de valores, habilidades y disposición

interior para manejar con soltura las diversas situaciones difíciles que se presentan en la atención del paciente.⁽¹⁰⁾

El objetivo de este trabajo fue caracterizar al cuidador del paciente con enfermedad terminal, su preparación, experiencia, conocimientos sobre los cuidados y sobrecarga emocional en el municipio de San Luis.

Métodos

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal, mixto con las personas que cumplían la función de cuidador del paciente terminal durante el periodo comprendido entre octubre del 2017 a julio 2019 en el municipio de San Luis, provincia Pinar del Río.

El universo estuvo constituido por 47 cuidadores formales o informales de pacientes en esta condición del municipio de San Luis. Para la selección de la muestra se aplicó un muestreo no probabilístico de sujetos tipos, quedando conformada por 20 cuidadores que cumplieron los siguientes criterios de inclusión:

- Que, actualmente, estuvieran desempeñando el rol de cuidador en el momento del estudio.
- Que llevaran más de tres meses frente al cuidado del paciente terminal.
- Que atendieran al paciente con una frecuencia no inferior a tres días a la semana.
- Que aceptaran participar en la investigación avalado por la firma del consentimiento informado.

A los cuidadores seleccionados se les realizó una entrevista que permitió conocer su edad, sexo, ocupación, nivel de escolaridad, parentesco con el paciente terminal, experiencia previa en el cuidado de pacientes en esta condición, nivel de conocimiento en el manejo al paciente terminal, y utilizando la escala de Zarit determinar el nivel de sobrecarga emocional experimentado por ellos, además se indagó en las causas que llevaron al paciente terminal a su estado. La información recogida se llevó a una base de datos en Microsoft Office Excel,

que se utilizó en la confección de las tablas dinámicas para procesar los datos y garantizar la confiabilidad de los mismos.

Se utilizó la escala de Zarit, que es un instrumento de valoración a nivel mundial que evalúa la carga emocional de los cuidadores de pacientes terminales. Dicha escala posee 21 ítems a los que se le dan una evaluación en una escala de Likert de 0 (cuando es nunca); 1 (casi nunca); 2 (a veces); 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Luego se suman los resultados y si el total es inferior a 46, el cuidador no posee sobrecarga; si la puntuación se encuentra entre 47 y 55 posee sobrecarga y si es superior a 56 el cuidador experimenta sobrecarga intensa.

Entrevista individual: se realizó una entrevista estandarizada, que además de los datos generales, permitió evaluar la variable nivel de conocimiento del cuidador sobre los siguientes elementos: 1) adecuada higiene personal, 2) hidratación, 3) movilización de las articulaciones y miembros, 4) cambios posturales, 5) alimentación, 6) medicamentos, 7) medidas de control ambiental y 8) apoyo emocional.

El nivel de conocimiento se clasifica en:

- Nulo: no posee ningún conocimiento sobre cómo cuidar a los enfermos.
- Poco: al menos tres de los elementos de la categoría nivel de conocimiento.
- Suficiente: seis de los elementos de la categoría nivel de conocimiento.
- Elevado: todos los conocimientos sobre los cuidados de los pacientes (los descritos en la categoría nivel de conocimiento del cuidador).

Además, se evaluó la experiencia previa, que se clasificó en:

- Ninguna: el cuidador no posee experiencia anterior de cuidados a pacientes enfermos o adultos mayores.
- Escasa: el cuidador tiene una experiencia previa.
- Suficiente: poseen dos o más experiencias previas.

A todos los cuidadores que participaron en la investigación se les brindó oportunamente la información necesaria en cuanto a las características del estudio, respetando los principios de Helsinki,⁽¹¹⁾ autonomía, beneficencia, no

maleficencia, proporcionalidad y justicia. Además, se solicitó su consentimiento informado para que de forma voluntaria y sin ningún tipo de presión colaborasen en la investigación, teniendo confianza en las personas que la realizaran, y el compromiso de estos en no usar la información para otro fin que no sea puramente científico, así como la divulgación de los resultados solo en revistas de reconocido prestigio, respetando siempre el derecho de no revelar su identidad ni la de sus familiares.

Resultados

Como puede evidenciarse en la figura 1, el grupo de edades que prevaleció fue el de mayores de 60 años, que correspondió con un 45 %; no se encontraron cuidadores menores de 40 años.

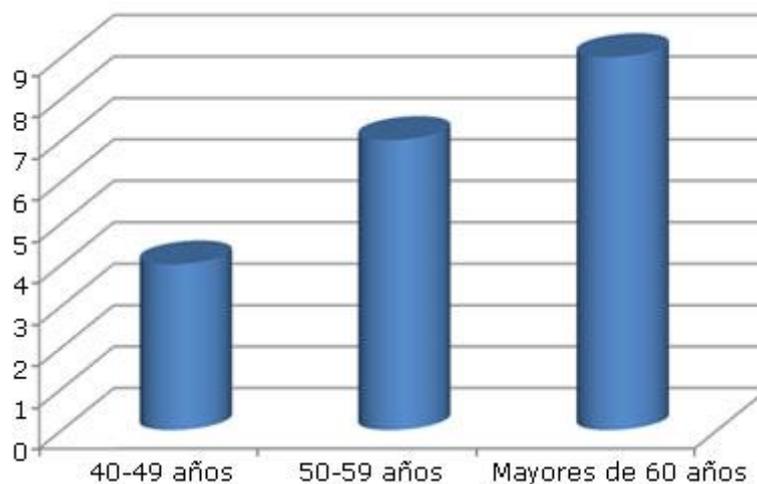


Fig. 1- Distribución de los cuidadores de los pacientes terminales según grupo de edad.

En cuanto al sexo, hubo una mayor representación del femenino con un total de 16 mujeres para un 80 % de la muestra. En relación al nivel escolar presente en los cuidadores se pudo observar un predominio del preuniversitario seguido del universitario con un 40 y 35 %, respectivamente; mientras el estado civil más frecuente observado fue el casado (45 %), seguido de la unión consensual (40 %). No se estudiaron cuidadores viudos, solo uno era soltero y dos divorciados.

En cuanto a la ocupación, predominaron los jubilados (35 %), seguidos de amas de casa (25 %), mientras fueron mínimos los cuidadores profesionales y obreros (20 % de la muestra ambos).

El grado de parentesco que prevaleció fue hijos e hijas con una cantidad de 13 cuidadores (65 % del total). En la posición de esposo o esposa se encontraron cuatro cuidadores, para un 20 % de la muestra.

Se obtuvo como resultado que 13 cuidadores no poseían experiencia previa (65 %); solo cinco cuidadores tenían experiencia suficiente (25 %), el 10 % restante, dos cuidadores, tenían escasa experiencia en esta función.

La tabla 1 muestra las causas que llevaron al paciente al estado terminal, como se puede apreciar predominaron las demencias (55 %), seguido de los accidentes vascular encefálico (AVE) con un 40 %.

Tabla 1- Causas que llevaron al paciente al estado terminal

Causas	No.	%
Demencias	11	55
Accidente vascular encefálico	8	40
Neoplasia	3	15
Otras enfermedades crónicas	5	25
Accidente	1	5
Otras	2	10

En la tabla 2 se describe el nivel de conocimiento de la muestra en estudio, donde se evidencia que ocho cuidadores (40 %) tenían poco conocimiento sobre los cuidados pertinentes de un paciente en estado terminal; solo tres cuidadores tenían suficiente conocimiento (15 %).

Tabla 2- Nivel de conocimiento de los cuidadores

Nivel de conocimiento	No.	%
Nulo	4	20
Poco	8	40
Suficiente	5	25
Elevado	3	15
Total	20	100

Se obtuvo como resultado la relación entre las variables conocimiento sobre el cuidado de estos pacientes, el nivel de escolaridad, la experiencia previa y el tiempo que llevan ejerciendo los cuidados. Por ejemplo, los cuidadores que presentaban un nivel de escolaridad de secundaria básica terminada, que tenían menos de un año ejerciendo el cuidado y no contaban con experiencia anterior poseían pocos conocimientos. Mientras que aquellos que tenían un nivel medio superior, llevaban más de 2 años ejerciendo labor de cuidar y poseían experiencia previa se les atribuyó suficiente conocimiento.

En cuanto a la carga emocional de los cuidadores estudiados según la escala de Zarit, se evidenció que la categoría sobrecarga fue la que predominó con un 50 % de la muestra estudiada, seguido de aquellos que no experimentaron sobrecarga con un 35 % y 15 % sufría de sobrecarga intensa.

Discusión

La edad más frecuente en los cuidadores de pacientes terminales fue mayor de 60 años. La literatura refiere que las edades de las personas que se encuentran en el rol de cuidador son de 60 años o más.^(12,13,14)

En una investigación donde se describió la repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal se encontró que 41,6 % de los cuidadores pertenecían al grupo de edad de 40 y 59 años, seguido por el grupo de menos de 40 años, lo cual difiere con los resultados del presente estudio.⁽¹⁵⁾

Similares resultados en relación al predominio del sexo femenino en los cuidadores se han encontrado en numerosos estudios.^(13,14,15)

Esta característica pudiera considerarse como distintiva, por factores culturales coincidentes en diversos países y contextos que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de los hijos. En este sentido, se ha planteado en la literatura que las mujeres han asumido el rol de cuidar como algo propio de su género. Los autores consideran que se debe fundamentalmente al papel que las sociedades han establecido tradicionalmente para la mujer, es decir, a factores culturales que le han

atribuido la función de encargadas de las labores del hogar y el cuidado de la familia, como una extensión de su rol maternal, del reparto de tareas domésticas.⁽¹⁴⁾

Predominó el nivel escolar preuniversitario seguido del universitario, lo cual se corrobora con lo enunciado en la literatura, pues en un estudio realizado por *Velázquez* prevaleció el nivel preuniversitario en un 50 %, seguido del universitario; mientras que la minoría poseía enseñanza primaria.^(15,16)

Según criterio de los autores lo anterior pudiera deberse a que en Cuba el sistema educacional es gratuito y dirigido a toda la población de las distintas edades, donde el país ha brindado la oportunidad a todas las personas sin diferencias de color de la piel, género e identidad sexual de realizar estudios de bachillerato, lo que explica el alto nivel educacional alcanzado por la población. Esto constituye en los cuidadores un factor protector para la salud, debido a que cuentan con más recursos cognitivos para enfrentar el cuidado y mayor acceso a la información necesaria para asumir esta labor.

Se difiere con otros autores como *Mena* y *Pérez*, con respecto al nivel educacional, que predominan los cuidadores con un nivel escolar de secundaria básica.^(16,17) Lo anterior está relacionado con que en los estudios anteriores la mayor población de cuidadores fueron mujeres amas de casas que no continuaron sus estudios, quedándose en un nivel secundario.

Predominó el estado civil casado, coincidiendo con otros estudios como el efectuado en México con cuidadores primarios informales donde se evidencia que los cuidadores casados prevalecen.^(2,12,18) Así también se difiere con otras investigaciones donde fueron frecuentes los cuidadores divorciados.^(16, 19)

En la presente investigación predominaron los cuidadores jubilados y ama de casa, confirmando lo encontrado en la literatura.⁽²⁰⁾ Además, existen estudios que establecen estrecha relación entre el sexo femenino, la edad adulta y la ocupación de ama de casas o jubiladas.⁽²⁾

La cantidad de cuidadores sin vínculo laboral (jubilados, amas de casa) es mayor que la de los vinculados laboralmente. En este sentido muchos tienen que asumir por completo el cuidado de su familiar, por lo que se ven obligados a abandonar el trabajo remunerado o jubilarse antes de lo previsto, para de esta forma dedicarse a las labores del hogar y al cuidado del enfermo.⁽¹⁵⁾

En Cuba, la mayoría de los cuidadores están desvinculados laboralmente, lo cual se debe a que el rol de cuidado lo asume la persona que se encuentra jubilada o es ama de casa, mientras que el resto están insertados laboralmente aportando a la economía.⁽³⁾

La mayoría de los cuidadores fueron hijos e hijas, lo cual coincide con la literatura estudiada donde expresa que el 70 % de los cuidadores se encontraban en la posición de hijos e hijas.⁽¹³⁾

Esto puede deberse a la llamada “reversión de roles”, donde los hijos reciprocán el cuidado y la atención recibida por los padres en el pasado, cuando estos enferman o envejecen, la existencia de lazos afectivos y de consanguinidad puede influenciar en un mayor grado de responsabilidad y compromiso con el rol que deben desempeñar.

Por otro lado, no se coincide con Rizo y otros que de una muestra de 50 cuidadores, encontraron que 40 % fueron cónyuges y solo el 34 % fueron hijos.⁽¹⁴⁾

En el presente estudio predominaron los cuidadores que poseían poco nivel de conocimiento, lo cual coincide con las investigaciones realizadas por *Manzano*⁽¹⁸⁾ y *Mena* y otros,⁽¹⁶⁾ donde la mayoría tenía pocos conocimientos sobre los cuidados generales a pacientes en la condición de estado terminal.^(19,20)

En opinión de los autores, los insuficientes conocimientos teóricos prácticos que poseen estos cuidadores para realizar su labor limitan el trabajo asistencial del cuidador e influye de manera negativa en la calidad de vida de ambos. Es conveniente reflejar la importancia de ganar, tanto en la preparación de los cuidadores asistenciales como en conocimientos del manejo del paciente en estado terminal y en la promoción de salud, herramientas que les favorecerá su mejor desempeño.

El acelerado envejecimiento de la población mundial y el aumento de enfermedades terminales tienen como consecuencia un incremento en el número de personas que necesitan ser cuidadoras, las cuales en su mayoría son mujeres (hijas o esposas); quienes muchas veces tienen que abandonar su trabajo y sufrir grandes afectaciones en su vida personal, familiar y de pareja.^(21,22)

Como consecuencia del envejecimiento poblacional, cada vez serán más las ancianas en el rol de hijas las que cuidan a sus padres ancianos, lo cual las coloca

en una condición de mayor fragilidad y discapacidad, lo que hace que aumente la sobrecarga del cuidador y la tendencia a la depresión.⁽²²⁾

La mayoría de los cuidadores no tenían experiencia previa de cuidados, dicho resultado se corrobora con lo expuesto por *Velázquez*⁽¹⁶⁾ y *Rodríguez*⁽¹⁸⁾ que refiere que 66,6 % de los cuidadores no tenía experiencia previa en el cuidado de un enfermo crónico, mientras que solo 33,3 % la poseía. Cuando los cuidadores no poseen experiencias previas de cuidado, no se encuentran equipados cognitivamente y, por tanto, están desprovistos de determinados conocimientos sobre la asistencia a los familiares enfermos.

Algunas investigaciones señalan que cada tres segundos alguien en el mundo desarrolla una demencia, pero en la mayoría de los casos la enfermedad no se diagnostica ni los pacientes reciben apoyo. Con relación a lo anterior, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su 70 asamblea plantea un plan de acción mundial para enfrentar las demencias. Dicho plan convoca a los gobiernos a la reducción de riesgos, correcto diagnóstico, atención y tratamiento, el apoyo a los cuidadores y la investigación. Unos 50 millones de personas están afectados por la demencia en el mundo, cifra que se estima se triplicará para el año 2050. La prevalencia de síndrome demencial en Cuba se estima en 10,2 por cada 100 personas de 65 años y más, la enfermedad de Alzheimer constituye su causa más frecuente. La demencia es la primera causa de discapacidad en adultos mayores, y es la mayor contribuyente de dependencia, necesidades de cuidado, sobrecarga económica y estrés psicológico en el cuidador, lo cual se confirmó en este estudio.^(22,23)

Se difiere con un estudio en cuanto a que las causas más frecuentes que conducen al paciente a un estado de dependencia y cuidados son las enfermedades oncológicas,⁽²⁴⁾ lo cual no fue representativo en el presente estudio, pues se encontraron solo tres pacientes con neoplasias (15 %).

Los cuidadores que más sobrecarga manifestaron fueron aquellos que coincidentemente se encuentran vinculados laboralmente, refirieron que debido a la necesidad de compaginar las obligaciones laborales y las de cuidado, el grado de tensión es mayor, observación ya descrita por *García* y otros autores en sus artículos.^(8,25,26)

A criterio de los autores los cuidadores con sobrecarga intensa están sometidos a presiones psicológicas y emocionales muy fuertes. Por ello, deben convertirse en foco de atención para el equipo básico de trabajo pues su salud puede llegar a desgastarse y deteriorarse por el estrés sostenido que suelen experimentar. Este proceso sostenido en el tiempo llega a ser tan desgastante que situaciones simples y de fácil resolución les desbordan y lo vivencian con tanta angustia que llega a desestructurarlos emocionalmente. Desarrollar el proceso de autocuidado en estas personas es de vital importancia para el sistema nacional de salud.

A pesar de que el número de cuidadores con carga es alto, se pudiera pensar en un subregistro, debido a que los cuidadores muchas veces ocultan el daño que les hace el cuidado de un familiar, confesar que experimentan carga les puede ocasionar sentimiento de culpa, lo cual puede incidir en que no sean totalmente sinceros en las respuestas al cuestionario. Se ha encontrado que el cuidador no suele comentar al médico los problemas que padece, y solo lo hace cuando ya son graves. Otro estudio que también utilizó la escala de Zarit encontró que la carga se presentó en el 47 % de los cuidadores.⁽²⁷⁾

El rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que tienen que asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, y que incrementa, a su vez, el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros. La carga se ha definido como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad.⁽¹⁵⁾

En conclusión, la mayoría de los cuidadores eran mujeres mayores de 60 años, con escolaridad predominante preuniversitaria, el estado civil casado y la ocupación jubilada. El grado de parentesco que prevaleció fueron: hijos/as, seguido de cónyuges y las causas que llevaron al paciente al estado terminal fueron las demencias. Los cuidadores estudiados poseían poco nivel de conocimiento, no tenían experiencias previas de cuidado y estaban sobrecargados emocionalmente.

Referencias bibliográficas

1. González Barón M. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte al enfermo de cáncer. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana; 2007.
2. Mendoza López I, Virgen Cuevas MM, Pichardo García LM. Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2013 [acceso: 06/06/2019];18(2):87-92. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47327854006>
3. Blanco Martínez LL, Simón Álvarez AM, Sánchez Fernández A. Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal. Rev Cub de Enfer. 2016 [acceso: 06/06/2019];32(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192016000300005&lng=es
4. Centeno C. Historia de los cuidados paliativos y el movimiento Hospice. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2010 [acceso: 06/08/2018]. Disponible en: http://www.masterpaliativos.com/ArchivosFTP/BackupXII/course_files/Taller_Marzo_2010/Bibliografia/MovHospice.pdf
5. Guinart Zayas N. Atención a la familia del paciente en estadio terminal. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. Vol. 1. 2ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2014. p. 313-7.
6. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario MA. Atención a la familia. Aten Primaria. 2018 [acceso: 06/08/2018];30(9):576-680. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656702791099>
7. Velásquez V, López L, Barreto Y. Cuidadores familiares campesinos: carga de cuidado, tiempo de cuidado y grado de funcionalidad. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. 2014 [acceso: 06/06/2018];16(2):65-80. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145232887005>
8. Lemus Fajardo NM, Linares Cánovas B, Linares Cánovas LP. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. Rev Ciencias Médicas. 2018 [acceso: 06/06/2019];22(5):34-45. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942018000500008&lng=es

9. Expósito Concepción Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Rev Haban Cienc Méd. 2008 [acceso: 06/08/2018];7(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es
10. Tegglén C. El síndrome del cuidador: Las consecuencias de cuidar sin apoyo. Convives con espasticidad. 2015 [acceso: 06/07/2019]. Disponible en: <https://www.convives.net/2015/04/el-sindrome-del-cuidador-las-consecuencias-de-cuidar-sin-apoyos/>
11. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013 [acceso: 08/11/2018]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
12. Mercedes Coca S, Oscar Ramos F, Fernández R. Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. Revista de Salud Pública. 2017 [acceso: 06/06/2019];21(3):22-34. Disponible en: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=-+Calidad+de+vida+en+los+cuidadores+familiares+de+pacientes+con+enfermedad+terminal+%2C+bajo+un+programa+de+cuidados+paliativos+domiciliarios>
13. 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 Cubana Enfer. 2015 [acceso: 06/06/2019];31(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000200005&lng=es
14. Rizo Vázquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev Cubana Med Gen Integr. 2016 [acceso: 06/06/2019];32(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005&lng=es
15. Velázquez Pérez Y, Espín Andrade M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev

Cubana Salud Pública. 2014 [acceso: 06/06/2019];40(1):3-17. Disponible en:
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es)

[34662014000100002&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es)

16. Mena Aragón E, Sánchez Sarduy M, Reyes Quintana Y, García Martín D. Eficacia de intervención educativa en conocimientos de cuidadores para prevenir el maltrato del adulto mayor. Rev Cub Enf. 2016 [acceso: 06/06/2019];32(2).

Disponible en:

<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/927/171>

17. Rodríguez-Domínguez Z, Casado-Méndez P, Méndez-Jiménez O, Casado-Tamayo P, Ferrer-Magadán C. Percepción familiar del enfermo terminal sobre la distanasia y ortotanasia en la Atención Primaria. MULTIMED. 2017 [acceso: 06/06/2019];19(1). Disponible en:

<http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article>

18. Pérez Manzano JL, Rodríguez Peña Y, Sánchez Márquez A, Ávila Rodríguez A, Cebrián Álvarez J. Intervención educativa en cuidadores de adultos mayores encamados en el hogar. Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta. 2015 [acceso: 06/06/2019];40(1). Disponible en:

<http://revzoilomarinaldo.sld.cu/index.php/zmv/article/view/109/184>

19. Costa Tatiana F, Gomes Thayris M, Viana Lia R de C, Martins Kaisy P, Costa Kátia Nêyla de Freitas M. Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. Rev Bras Enferm. 2016 [acceso: 06/06/2019];69(5):933-9. Disponible en:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000500933&lng=en)

[71672016000500933&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000500933&lng=en)

20. Benítez ME, Ares P. Familia cubana: nuevos retos y desafíos a la política social. Rev. Electrónica Social IPS. 2009 [acceso: 06/06/2019];8(21). Disponible en:

http://sociales.cchs.csic.es/jperez/PDFs/2009Muzio_Benitez.pdf

21. Aguilar García A. Programa de Salud dirigido a cuidadores de pacientes oncológicos en fase terminal cuidados en domicilio en Santa Coloma de Gramanet. España: Deposito Digital EUGiTC; 2015 [acceso: 06/06/2019]. Disponible en:

<http://eugdspace.eug.es/xmlui/handle/123456789/217>

22. Organización Mundial de la Salud. Nuevos acuerdos sobre demencia, inmunización, salud de los migrantes, medicamentos subestándar y falsificados,

- y drogas. Ginebra: OMS; 2017 [acceso: 06/06/2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/detail/29-05-2017-seventieth-world-health-assembly-update-29-may-2017>
23. Jorge C, Cetoa M, Arias A, Blascoa E, Gila MP, López R, *et al.* Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general. Neurología. 2017 [acceso: 06/06/2019]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485318300896>
24. Roca Socarrás AC, Reginald L, Henriette K, Blanco Torres K. Caracterización de pacientes en estado terminal ingresados en Hospital de Seychelles en África. 2016 [acceso: 06/06/2019];20(1):4-18. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1560-43812016000100002&lng=es
25. García EM. Sobrecarga del cuidador de adultos con enfermedades terminales en el entorno del hogar. 2017 [acceso: 06/06/2019];11(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000100009&lng=es
26. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enferm glob. 2015 [acceso: 06/06/2019];14(38):235-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013&lng=es
27. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2012 [acceso: 06/06/2019];38(3):493-02. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000300006&lng=es

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Ana Milena Pérez Arteaga: Participación importante en la idea y diseño de la investigación y análisis y discusión de los resultados. Aprobó la versión final del manuscrito.

Nataly Mergarejo Mena: Redactó el borrador del trabajo y su versión final. Aprobó la versión final del manuscrito.

Hernán Pereda Chavez: Seleccionó la muestra del estudio, participó en la recogida de información del estudio. Aprobó la versión final del manuscrito.

María Alejandra López Rodríguez: Colaboró con la recogida de los datos primarios y en la búsqueda de la bibliografía nacional e internacional. Aprobó la versión final del manuscrito.

Irismenia Valdés Cruz: Realizó el procesamiento estadístico e hizo una revisión crítica de la versión final. Aprobó la versión final del manuscrito.