



CIENCIAS SOCIALES  
ARTÍCULO ORIGINAL

## Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello

### Caregiver burden in primary informal caregivers of patients with head and neck cancer

Leyti Martínez Debs<sup>1\*</sup>, Alexis Lorenzo Ruiz<sup>1</sup>, María del Carmen Llantá Abreu<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Universidad de La Habana. Facultad de Psicología. La Habana, Cuba.

<sup>2</sup>Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [leyti.martinez@psico.uh.cu](mailto:leyti.martinez@psico.uh.cu)

#### Cómo citar este artículo

Martínez Debs L, Lorenzo Ruiz A, Llantá Abreu MC. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Rev haban cienc méd [Internet]. 2018 [citado ]; 18(1):126-137. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341>

Recibido: 2 de mayo del 2018.  
Aprobado: 17 de diciembre del 2018.

#### RESUMEN

**Introducción:** El cáncer constituye actualmente en Cuba la segunda causa de muerte para todas las edades y es una enfermedad compleja, cuya connotación psicosocial repercute no solo en el paciente, sino en todos aquellos que conforman su red de apoyo social.

**Objetivo:** Caracterizar la carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes

con cáncer de cabeza y cuello, hospitalizados en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana, desde diciembre de 2016 a marzo de 2017.

**Material y Métodos:** Se realizó un estudio descriptivo-correlacional, desde una metodología mixta, a 100 pacientes que cumplieron con determinados criterios de

inclusión. Se aplicó para la recogida de la información una entrevista a sujetos tipos, y el instrumento Cuestionario de Carga del Cuidador de Zarit, y se solicitó el consentimiento informado de los cuidadores para su participación.

**Resultados:** Los resultados revelaron altos niveles de carga del cuidador, siendo la dimensión impacto del cuidado la más afectada y la carga interpersonal la menos dañada. Se demostró que, a menor conocimiento del cuidador sobre la enfermedad del paciente, mayor carga del cuidador y carga interpersonal.

#### ABSTRACT

**Introduction:** Cancer in Cuba is currently the second cause of death at all ages for being an extremely complex disease because of the various characteristics in terms of etiology, location, evolution and prognosis. In addition, it has a psychosocial connotation and a negative emotional impact not only for the patient, but also for all those people who are part of a network of social support.

**Objective:** The objective of this research was to characterize the caregiver burden in primary caregivers of patients with head and neck cancer, hospitalized at the National Institute of Oncology and Radiobiology from December 2016 to March 2017.

**Materials and methods:** A mixed methodology descriptive-correlational study was carried out on 100 patients who met certain inclusion criteria. An interview for the collection of the information and the Zarit Caregiver Burden Scale were applied to subject types. Informed consent of the

**Conclusiones:** Se obtuvo que el nivel de moderado a severo de la carga de los cuidadores informales primarios del estudio se debió fundamentalmente a las afectaciones en la salud física y psíquica, limitaciones en las áreas personal y laboral, y estados emocionales negativos: ansiedad, preocupación y rasgos depresivos.

**Palabras claves:** Carga del cuidador, impacto del cuidado, carga interpersonal, expectativas de autoeficacia, cuidadores informales primarios, cáncer cabeza y cuello.

caregivers was obtained for their participation in the study.

**Results:** The results revealed high levels of caregiver burden. The most affected dimension was the impact of care whereas the interpersonal burden was the least damaged dimension. It was demonstrated that, to a lesser knowledge of the caregiver about the patient's illness, greater caregiver burden and interpersonal burden.

**Conclusions:** It was concluded that the moderate to severe level of the burden of the primary informal caregivers of the study was mainly due to the affectations in the physical and mental health, the limitations in the personal and work areas, and the existence of negative emotional states: anxiety, worry, and depressive traits.

**Keywords:** Caregiver burden, care impact, interpersonal burden, self-efficacy expectations, primary informal caregivers, head and neck cancer.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye actualmente en Cuba la segunda causa de muerte y es una enfermedad de suma complejidad por las diversas características en cuanto a etiología, localización, evolución y pronóstico.<sup>(1)</sup> Posee una connotación psicosocial y un impacto emocional negativo para los que lo padecen, y para aquellos que conforman el conjunto de sus principales relaciones; se convierte en uno de los retos más importantes de nuestros tiempos para todos los ámbitos de la ciencia.<sup>(2)</sup> La incidencia de cáncer de cabeza y cuello es más elevada en hombres que en mujeres.<sup>(1)</sup> En este escenario, los cuidadores a largo plazo son el mayor de los retos que tiene hoy la sociedad cubana en su conjunto, ya que la familia constituye el principal espacio de atención a los pacientes. Las Ciencias Médicas y la Psicología han dado gran relevancia al estudio y atención clínica de los cuidadores informales primarios, por ser un grupo vulnerable al

## MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio se concibió desde un enfoque mixto, con la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos. Propone mayor status a la fase cuantitativa que a la cualitativa de recogida de la información (CUAN-cual). El tipo de diseño se basa en una ejecución concurrente, siendo además un estudio descriptivo-correlacional, no experimental, de tipo transversal.

### *Población y Muestra*

La población estuvo constituida por todos los cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello hospitalizados en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología

padecimiento de afecciones físicas y psicológicas. No obstante, la naturalización de la labor del cuidador ha provocado que este sector sea poco reconocido. En ocasiones no se tiene en cuenta que asumir el cuidado de un familiar con cáncer supone afectaciones en el orden físico, psíquico y socioeconómico, que en conjunto conllevan a una “carga”, que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y la propia evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.<sup>(3)</sup> La investigación dio respuesta a la interrogante ¿cuáles son las características de la carga del cuidador presentes en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello?

El **objetivo** de esta investigación es caracterizar la carga del cuidador, en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello.

(INOR) de La Habana, de diciembre, 2016 a marzo, 2017.

La muestra en la etapa cuantitativa fue de tipo no probabilística y quedó conformada por 100 cuidadores informales primarios, 81 mujeres y 19 hombres, con una edad promedio de 49 años ( $s=12,684$  años). A esta muestra se le aplicaron la Escala de Carga del cuidador de Zarit y la encuesta de caracterización inicial del cuidador y el paciente. En la etapa cualitativa se hizo un muestreo intencional de sujeto-tipos. Quedó conformada por 5 cuidadores, 4 mujeres y 1 hombre, con edad promedio de 52 años ( $s=13,483$  años). Se aplicó una entrevista

semiestructurada, según criterios de inclusión y exclusión previamente elaborados.

*Criterios de Inclusión en la etapa cuantitativa:*

- 1- Cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello que estuvieron hospitalizados en el INOR desde diciembre de 2016 a marzo de 2017.
- 2- Pacientes en cualquiera de los estadios evolutivos de la enfermedad.
- 3- Participación del cuidador en la investigación por voluntad propia.

*Criterios de Exclusión en la etapa cuantitativa:*

- 1- Cuidadores que no fueran informales primarios.
- 2- Cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer en cualquier otra localización quienes estuvieran hospitalizados en el INOR.
- 3- Cuidadores que no estuvieran hospitalizados en el período establecido.
- 4- Cuidadores que no estuvieran dispuestos a participar en la investigación.
- 5- Poseer limitaciones físicas, psicológicas y/o sociales que impidieran la participación en la investigación.

*Criterios de Inclusión en la etapa cualitativa:*

- 1- Cuidadores que hayan realizado los cuestionarios de la etapa cuantitativa.
- 2- Cuidadores informales primarios que estuvieran dispuestos a participar en la investigación.

*Criterios de Exclusión en la etapa cualitativa:*

- 1- Cuidadores que no hubieran realizado los cuestionarios de la etapa cuantitativa.
- 2- Cuidadores que no estuvieran dispuestos a participar en la investigación.

*Categorías de análisis*

**Cuidador informal primario:** Aquellos que no disponen de una capacitación, no son remunerados por su trabajo y tienen un alto grado de compromiso hacia la tarea, caracterizado por el afecto y una atención que no posee límite de horarios. Asumen la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo. Se considera que, en gran medida, el apoyo informal es ofrecido por los familiares, aunque pueden intervenir también amigos y vecinos.<sup>(4,5)</sup>

*Carga del cuidador*

Vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de cuidado y las características del enfermo, los recursos de afrontamiento, y los estados físicos y emocionales del cuidador informal de una persona dependiente.<sup>(3)</sup>

- 1- Impacto del cuidado: Valoración por parte del cuidador acerca de los efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidados a su familiar.
- 2- Carga interpersonal: Percepción que el cuidador tiene acerca de su relación con la persona a la que cuida.
- 3- Expectativas de autoeficacia: Refleja la creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y sus expectativas acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación de cuidado.

*Cáncer de cabeza y cuello*

El cáncer de cabeza y cuello es el grupo de tumores malignos localizados en los senos paranasales, nasofaringe, orofaringe (amígdala, paladar blando, base de lengua), hipofaringe, laringe, cavidad oral (mucosa oral, encías, paladar

duro, lengua y suelo de boca), lengua y glándulas salivales. Dentro de esta clasificación se excluyen los tumores de la piel, cerebrales y tiroideos.<sup>(6)</sup>

#### *Registro y análisis de la información*

La información cuantitativa fue procesada con el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Science) en su versión 24 para Windows, realizándose una descripción de las distribuciones para cada variable, a partir de la estadística descriptiva. Las asociaciones e interacciones entre las variables y sus dimensiones se obtuvieron a partir de la estadística inferencial, con la aplicación de pruebas no paramétricas, dependiendo del criterio de distribución normal de las variables y sus dimensiones. Se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson para aquellas variables y dimensiones cuantitativas que siguieron una distribución normal y el coeficiente de correlación de Spearman para aquellas que no cumplieron la prueba de normalidad. Se

### **RESULTADOS**

Condiciones del cuidado, características sociodemográficas y de la enfermedad, presentes en el proceso del cuidado de pacientes con cáncer de cabeza y cuello.

El perfil del cuidador informal primario de pacientes con cáncer de cabeza y cuello lo constituyen cuidadoras mujeres (81%), de aproximadamente 49 años de edad (39% de los cuidadores), con niveles de escolaridad medio y superior (69% de los cuidadores). En la mayoría de los casos el parentesco con el paciente fue de hijas (31%), cónyuges (29%) o hermanas (14%). Estas cuidadoras llevaban ejerciendo la labor desde hacía aproximadamente 16 meses (78%),

utilizaron los coeficientes de U de Mann-Whitney para 2 muestras independientes y el de H de Kruskal-Wallis para varias muestras independientes para las variables cualitativas. Para la información cualitativa se apeló al análisis de contenido. Se realizó una interpretación de tipo parcial para cada uno de los casos, utilizándose la triangulación de técnicas y luego un análisis integral a través de la triangulación metodológica.

#### *Aspectos éticos de la investigación*

Se tuvo en cuenta la ética profesional referida a la confidencialidad y respeto a la autonomía de las personas involucradas. Antes de incluir a cada cuidador en el estudio, se informó el objetivo de la investigación y se explicó el consentimiento informado de forma oral y escrita. Los que aceptaron firmaron este documento. La aplicación de los instrumentos y técnicas se realizó cumpliendo las condiciones de privacidad.

mantenían vínculo laboral en el sector estatal (52%) y dedicaban al cuidado como promedio 92 horas semanales en el hospital (48%). No tenían experiencia previa en el cuidado (57%) y el nivel de conocimiento acerca de la enfermedad del paciente era insuficiente (nivel medio 55%). El paciente era generalmente hombre (75% hombres y 25% mujeres), con edad promedio de 60 años (49% de los casos), nivel educacional medio-bajo (69%) y mantenían vinculación al sector estatal (41%) o ya estaban jubilados (31%). Presentaban un validismo parcial en 94% de los casos. Generalmente las localizaciones de los tumores fueron la laringe (43%), orofaringe (22%)

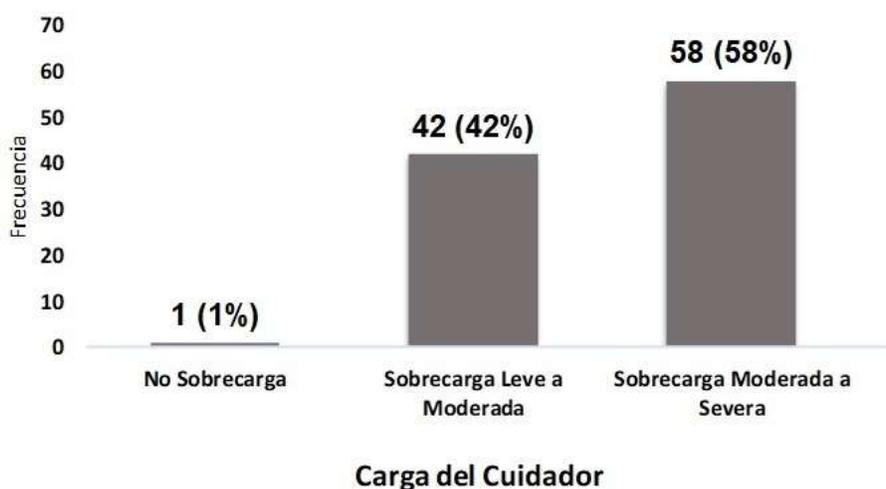
y cavidad oral (17%). Predominó la etapa IV en la evolución de la enfermedad (47% de los casos) y el tratamiento más común fue el quirúrgico (94%).

Características de la carga del cuidador, en los cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello

**Resultados cuantitativos**

La puntuación media de la carga de los cuidadores en la Escala de Carga del Cuidador de

Zarit, fue de = 41,82 puntos (s= 8,261 puntos), presentó los cuidadores estudiados un nivel de sobrecarga de moderada a severa. El 42% se ubicó en un rango de sobrecarga de leve a moderada y 58% presentó sobrecarga de moderada a severa; por el contrario, no existieron cuidadores con niveles severos de sobrecarga. (Gráfico 1).



**Gráfico 1.** Niveles de carga del cuidador

En la siguiente tabla se muestran las medias de las dimensiones que componen la carga del cuidador.

**Tabla 1.** Distribución de la carga del cuidador y sus dimensiones en los cuidadores informales primarios del estudio.

Variable y dimensiones/Estadísticos	Media	Mediana	Desviación Típica
Carga del Cuidador	41,82	41.00	8.251
Impacto del Cuidado	29,90	30.00	5.181
Carga Interpersonal	4,15	4.00	2.430
Expectativas de Autoeficacia	7.77	7.00	2.881

La dimensión impacto del cuidado, referida a la valoración que hace el cuidador de los efectos que ha tenido la prestación de cuidados a su

familiar, obtuvo el mayor índice global y, por tanto, fue la dimensión más afectada. El 39% de los cuidadores expresaron que casi siempre

experimentaban pérdida de tiempo personal debido al cuidado. El 73% manifestó experimentar agobio cuando debían simultanear el cuidado del paciente con sus otras responsabilidades. Indicó 27% que, con frecuencias menores, pero igualmente significativas, presentaban este sentimiento.

Los cuidadores, en todos los casos refirieron experimentar temor por el futuro de su familiar, que este dependía de ellos y que el paciente esperaba de su cuidador atención, como si fuera la única persona con la que pudiera contar.

La dimensión expectativas de autoeficacia refleja la creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y sus expectativas acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación de cuidado. A esta dimensión tributan 4 ítems, con puntuaciones medias extremas en el caso de los ítems 16 ( $\bar{x}=0,24$  y  $s=0,726$  puntos) y 20 ( $\bar{x}=3,08$  y  $s=0,981$  puntos).

El 87% de los cuidadores consideraron, en el ítem 16, que tenían la capacidad de dedicarse al cuidado de su familiar por mucho más tiempo. Por el contrario, 66% en el ítem 20, experimentaban que deberían hacer más por su

familiar. Estos resultados pueden estar indicando elevados sentimientos de sobrecarga debido a altas exigencias personales en el cuidado. Sin embargo, de manera general se reforzó la capacidad de los cuidadores de continuar ejerciendo la función y presentar percepciones positivas en torno a sus posibilidades económicas e instrumentales para mantener en el tiempo el cuidado de su familiar.

La dimensión carga interpersonal, referida a la percepción que el cuidador tiene acerca de su relación con la persona a la que cuida, fue la que menor puntuación media obtuvo y, por ende, la dimensión menos afectada. Los cuidadores expresaron su negativa de encargar el cuidado del familiar a otras personas. Al tiempo que no predominaron sentimientos de enfado por tener que brindar el cuidado al paciente.

No se encontraron asociaciones significativas entre la carga del cuidador y las restantes variables consideradas en el estudio; a excepción del conocimiento del cuidador acerca de la enfermedad del paciente con la carga y la carga interpersonal. Las tablas 2 y 3 reflejan dichas asociaciones.

**Tabla 2.** Interacción conocimiento de la enfermedad del paciente con la carga del cuidador y sus dimensiones.

	<b>Carga del Cuidador</b>	<b>Impacto del Cuidado</b>	<b>Carga Interpersonal</b>	<b>Expectativas de Autoeficacia</b>
Chi-cuadrado	7.577	2.876	9.740	4.607
gl	2	2	2	2
Sig. asintót.	.023	.226	.008	.100

a. Prueba de Kruskal Wallis.

b. Variable de agrupación: Conocimiento sobre la enfermedad.

**Tabla 3.** Rangos promedios de la variable carga del cuidador y la dimensión carga interpersonal según el nivel de conocimiento del cuidador sobre la enfermedad

<b>Rangos</b>			
	<b>Conocimiento sobre la enfermedad</b>	<b>N</b>	<b>Rango promedio</b>
<b>Carga del Cuidador</b>	Alto	6	31.33
	Medio	55	46.22
	Bajo	39	<b>59.49</b>
	<b>Total</b>	<b>100</b>	
<b>Carga Interpersonal</b>	Alto	6	37.00
	Medio	55	49.39
	Bajo	39	<b>62.60</b>
	<b>Total</b>	<b>100</b>	

Estos resultados indicaron que, a menor conocimiento sobre la enfermedad del paciente, mayor percepción de sobrecarga y mayor carga interpersonal en el cuidador. Demostraron que el conocimiento del cuidador sobre la enfermedad es necesario para comprender la realidad de la persona cuidada, sus necesidades, fortalezas y debilidades, aspectos que además modulan los sentimientos de sobrecarga del cuidador.

*Resultados cualitativos*

Al obtener una total correspondencia entre los resultados de ambas etapas, los cuidadores indicaron que el impacto del cuidado había sido negativo como tendencia. La disminución del tiempo libre, el deterioro de la salud emocional y física fueron los efectos más comunes entre los cuidadores.

El apoyo familiar y social brindaba sostén material, emocional y espiritual, y permitía delegar algunas responsabilidades, para así encarar mejor el cuidado. Como tendencia, los cuidadores mantenían una relación favorable con el paciente y en la generalidad de los casos estudiados, la asunción de este papel se

basó en una decisión personal, motivada por el compromiso moral y afectivo con su familiar.

En todos los cuidadores/as estuvo presente la negativa de delegar sus responsabilidades en el cuidado. La mayoría poseía confianza en sus destrezas para atender al paciente; sin embargo, solo 2 de los 5 cuidadores contaban con amplio conocimiento sobre la enfermedad del familiar. El cuidador masculino reconoció la inexistencia de habilidades para el cuidado, así como la inexperiencia en esta función, aspectos que constituían una fuente de estrés importante.

Los cuidadores entrevistados no expresaron abiertamente poseer sentimientos de sobrecarga, aunque fueron evidentes resultados del cuidado: la disminución del tiempo libre, el aumento de las responsabilidades, el abandono del puesto de trabajo o la reestructuración de sus responsabilidades en el mismo, la disminución del contacto social, conflictos en las relaciones de pareja y afectaciones en la salud física y psicológica

**DISCUSIÓN**

El perfil del cuidador informal primario de pacientes con cáncer, describe que son las mujeres quienes se encargan del cuidado de un

familiar en situación de dependencia. Resultado determinado por factores culturales que le han asignado a la mujer el papel de cuidar como algo

propio de su sexo, característica que contribuye a la “invisibilidad” del rol de cuidadora.<sup>(2,3,4,7,8,9,10,11,12)</sup>

La edad promedio de las cuidadoras es 50 años, concentrándose el cuidado principalmente en la adultez media. Este período se conoce en la literatura como “generación sandwich”. Las cuidadoras quedan en el medio entre el cuidado de los hijos, hogar, padres ya ancianos, etcétera, lo que les limita el tiempo de atención a sus propias actividades y proyectos.<sup>(2,3,4,8,9,11,12)</sup>

En investigaciones realizadas en nuestro país,<sup>(2,3,4,10)</sup> el nivel educacional de las cuidadoras es medio superior y universitario. Este dato está en estrecha relación con el principio de la educación en Cuba; las personas nacidas luego del triunfo de la Revolución, han tenido derecho a la superación profesional. Por el contrario, los perfiles foráneos describen a cuidadoras con niveles básicos de instrucción.<sup>(8,9,12)</sup>

Investigaciones internacionales resaltan que las cuidadoras se dedican a labores del hogar.<sup>(8,9,12)</sup>

Sin embargo, más de la mitad de las cuidadoras del estudio continuaban vinculadas laboralmente. Esto amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, y aumentan las probabilidades de sufrir sobrecarga.

El tiempo ejerciendo el cuidado fue similar a resultados obtenidos por Gómez (2014) en su estudio con cuidadores informales de pacientes con cáncer y a resultados de otras investigaciones fuera del ámbito oncológico.<sup>(3,8,12)</sup>

Estudios previos consultados obtuvieron que las cuidadoras presentaban amplia experiencia en la asistencia a un enfermo.<sup>(3,8,13)</sup> En la presente investigación la inexperiencia en el cuidado contribuyó a la aparición de ansiedad, miedo ante

las decisiones y dificultades en la manipulación del paciente, lo que aumentó los sentimientos de sobrecarga.

Asumir el rol de cuidador primario de un paciente con cáncer, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdidas, fundamentalmente de las expectativas trazadas antes de la enfermedad del familiar.

La valoración por parte de los cuidadores acerca de los efectos que ha tenido en ellos la prestación de cuidados, fue elevada y negativa como tendencia<sup>(14,15,16,17,18)</sup> Las percepciones de sobrecarga aumentan también debido al apego que desarrollan cuidador-paciente, el cual es bidireccional, causado por la confianza y el tipo de asistencia que brinda el cuidador al familiar y la seguridad de que solo él está capacitado para cuidar adecuadamente. Este apego aumenta las exigencias personales del cuidador durante la labor y refuerza la creencia de poder mantener el cuidado durante el tiempo que sea, a expensas de su salud física y emocional.<sup>(3,4)</sup>

El cuidado se puede definir como la “intranquilidad o preocupación por el temor de que haya ocurrido u ocurra algo malo”.<sup>(12)</sup> Los cuidadores de pacientes con cáncer no escapan de la representación social de esta enfermedad, tales creencias y respuestas psicológicas negativas, repercuten en la forma en que el cuidador principal asume su labor.<sup>(2)</sup>

El estudio confirmó que, a menor conocimiento del cuidador sobre la enfermedad del paciente, mayores percepciones de sobrecarga y mayor carga interpersonal. Los siguientes estudios consultados no obtuvieron asociaciones significativas entre estas variables.<sup>(3,10,19,20)</sup>

El 69,7% de los cuidadores de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, desconocen cuáles son las características del proceso terapéutico realizado a sus familiares.<sup>(11)</sup> El desconocimiento dificulta la labor del cuidado y puede generar reacciones emocionales negativas ante la situación de enfermedad. El conocimiento sobre la enfermedad es necesario para comprender la realidad y necesidades del paciente y se convierte en un apoyo definitivo para el desempeño del rol de cuidador. Este aspecto modula los sentimientos de sobrecarga.

Las vivencias de carga no dependen solamente de las condiciones y características del ejercicio del

cuidado, sino de la interrelación entre estas variables, las particularidades del enfermo, los recursos de afrontamiento y los estados físicos y emocionales del cuidador, evidenciando el carácter relativo y subjetivo de la situación del cuidado.

La principal *limitación* del estudio en el orden metodológico fue el tamaño de la muestra en la etapa cualitativa. Esta fase se restringió a la aplicación de una entrevista semiestructurada a 5 casos tipos, y no se pudieron establecer tendencias en cuanto a las vivencias de sobrecarga de los cuidadores del estudio.

### CONCLUSIONES

En el cuidado de pacientes con cáncer de cabeza y cuello predominan las cuidadoras mujeres. Generalmente mantienen vínculo emocional y parentesco cercano con el paciente y asumen el rol sin experiencia previa como cuidadoras y teniendo un deficiente conocimiento sobre la enfermedad de su familiar. Los pacientes generalmente son hombres que presentan un validismo parcial.

Los cuidadores informales primarios del estudio presentaron un nivel de sobrecarga de moderada

a severa debido a afectaciones en el orden físico, psicológico y social. La asunción del rol conlleva a experimentar mayormente sentimientos negativos durante el cuidado, aunque la sobrecarga no es percibida o vivenciada conscientemente. Aspectos referidos a las condiciones en las que se desarrolla el cuidado, como el conocimiento sobre la enfermedad del paciente, modulan la aparición y mantenimiento de los sentimientos de carga del cuidador.

### RECOMENDACIONES

Profundizar en futuras investigaciones en la interrelación entre la carga del cuidador y otras categorías presentes en la situación del cuidado: motivos por los que se asume el cuidado, prácticas religiosas, redes de apoyo formales e informales y características personológicas de los cuidadores, con el propósito de ampliar la caracterización de la carga del cuidador, para la

adopción de decisiones a distintos niveles y el diseño de programas de intervención para el cuidador/a, dirigido a minimizar la carga y aumentar, a través de programas psicoeducativos, el conocimiento teórico y práctico de los cuidadores informales primarios de pacientes con enfermedades oncológicas.

**REREFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud. 2017 [Internet]. La Habana: MINSAP; Cuba 2018 [Citado 20/03/2017]. Disponible en: <http://files.sld.cu/dne/files/2018/04/Anuario-Electronico-Espa%C3%B1ol-2017-ed-2018.pdf>
2. Rojas E. Las personas que cuidan: una caracterización de bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con cáncer. [Tesis en opción al título de Licenciado en Psicología]. La Habana: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología; 2014. 159 p.
3. Espín AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana. 2003-2009 [Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Salud]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Escuela Nacional de Salud Pública; 2010. 194 p.
4. Acosta M. Bienestar Psicológico y Cuidadores/as de personas con demencia tipo Alzheimer. [Tesis en opción al título de Licenciado en Psicología]. La Habana: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología; 2014. 215 p.
5. Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* [Internet]. 2009 [Citado 12/02/2017]; 4:39-46. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentos/Portada/1257541295.pdf>
6. Hitt R, López A, Ballesteros A. Cáncer de cabeza y cuello- O.R.L. Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. 2017 [citado 30/03/2017]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/orl?showall=1&start=0>
7. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia Úrrutia U, Castillo Miranda C, Lechuga Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* [Internet]. 2013 [Citado 12/02/2017]; 10(1):95-108. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820308.pdf>
8. Escobar C. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2012 [Citado 10/02/2017]; 30(3):320-329. Disponible en: [http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/5335/1/EscobarCarmen\\_2012\\_CalidadVidaCuidadoresCancer.pdf](http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/5335/1/EscobarCarmen_2012_CalidadVidaCuidadoresCancer.pdf)
9. Gómez E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. [Tesis para obtener el título de Licenciado en Enfermería]. Xalapa, Veracruz, México: Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería; 2008. 31 p.
10. Llantá M, Hernández Rodríguez K, Martínez Ochoa Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. *Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Rev Haban Cienc Méd* [Internet]. 2015 [Citado 2/07/2018];14(1):97-106. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v14n1/rhcm14115.pdf>
11. Mayara L. Diseño de una Guía Psicoeducativa para el cuidador principal del paciente con cáncer de cabeza y cuello. [Tesis en opción al título de Licenciado en Psicología]. Santa Clara, Cuba: Universidad Central Marta Abreu de Las Villas, Facultad de Psicología; 2015. 108 p.
12. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de Crítica Social*. [Internet]. 2015 [Citado 23/01/2017]; 17:307-30. Disponible en: <https://publicaciones sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1216>
13. Ruiz Martínez E, Vega Díaz F, Blanco Gómez E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Salu Com* [Internet]. 2010 [Citado 19/01/2017];6(11):32-41. Disponible en:

<http://132.248.9.34/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>

14. Correa D. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud-2014. [Tesis en opción al título de Licenciado en Psicología]. Lima, Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; Facultad de Medicina. 2015. 93 p.

15. Pardo M, Cañas MP. La sobrecarga de cuidadores no profesionales de personas dependientes. En: Carbonero D, Raya E, Caparros N, Gimeno C. (Coords). Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social. Logroño: Universidad de La Rioja; 2016. 1-27

16. Pinzón E, Carrillo G. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Rev Fac Nac Salud Pública. 2016[Citado 19/01/2017]; 34(2):193-201. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v34n2/v34n2a08.pdf>

17. Celso B. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. [Tesis en opción al grado de Doctor en Psicología]. Barcelona,

Cataluña, España: Universidad Ramón Llull, Facultad de Psicología; 2011. 243 p.

18. Chappel N, Colin Reid R. Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. The Gerontologist [Internet]. 2002 [Cited 2/08/2017]; 42(6):772-80. Available from: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiV59XqppjgAhWpt1kKHZIVAs4QFjABegQICRAB&url=https%3A%2F%2Facademic.oup.com%2Fgerontologist%2Farticle-pdf%2F42%2F6%2F772%2F19445432%2F772.pdf&usq=A0vVaw2FxaSkIt5RnPdglcMFm40c>

19. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol de cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm [Internet]. 2012 [Citado 17/04/2017]; 18(1):29-41. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0717-95532012000100004&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0717-95532012000100004&script=sci_arttext)

20. Pedregosa Tirado G, López-Sáez A, Díaz Capilla C, Correa Brenes A, Geidel Domínguez A. La valoración en el síndrome del cuidador. Desarro Cientif Enferm [Internet]. 2011 [Citado 23/01/2017]; 19(3):102-106. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-102.pdf>

### **Conflicto de intereses**

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### **Contribución de autoría**

Todos los autores participamos en la discusión de los resultados y hemos leído, revisado y aprobado el texto final del artículo.