



ORIGINAL

Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales



Jesús Federico Velasco Ramírez^{a,*}, María Guadalupe Grijalva^b
y Alberto González Pedraza Avilés^c

^a *Licenciatura en Audición y Lenguaje, Diplomado en Cuidados Paliativos*

^b *Especialidad en Medicina Familiar, Subdivisión Medicina Familiar, División de Estudios de Posgrado, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F., México*

^c *Maestría en Ciencias, Subdivisión Medicina Familiar, División de Estudios de Posgrado, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F., México*

Recibido el 6 de octubre de 2014; aceptado el 29 de enero de 2015

Disponible en Internet el 3 de junio de 2015

PALABRAS CLAVE

Cuidador primario;
Repercusiones del
cuidar;
Necesidad;
Enfermedad crónica;
Enfermedad terminal

Resumen

Objetivo: Evaluar el nivel de repercusión total del cuidar, e identificar las repercusiones en las 14 necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales

Metodología: *Tipo de estudio:* Estudio transversal, prospectivo y descriptivo.

Población: Cuidadores primarios de pacientes con enfermedad crónica incapacitante o terminal pertenecientes al programa de Atención Médica en Domicilio (AMED) del Hospital General de Zona No. 47 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en el Distrito Federal.

Tipo y tamaño de muestra: Muestreo no probabilístico por conveniencia. Cálculo del tamaño de muestra para estudios descriptivos con nivel de significación del 95%.

Intervenciones: Se aplicó ficha de identificación y cuestionario: «Repercusiones del cuidar en el cuidador».

Análisis estadístico: Se utilizó la prueba estadística de Kruskal-Wallis. Nivel de significación de 0,05, programa SPSS versión 18

Resultados: De los 83 cuidadores el 21,7% fueron hombres y el 78,3% mujeres con edad media de 52,2 años; el nivel de repercusión total en la población de estudio fue: severo y alto en el 21,7%; medio en el 31,3%; y leve en el 25,3%. El tiempo de cuidado fue la única variable analizada con significación estadística ($p=0,044$).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: nucano70@gmail.com (J.F. Velasco Ramírez).

Conclusiones: En cerca del 75% de la población estudiada, el rol de «cuidador primario» es una experiencia que conlleva un deterioro general en la vida de quien lo ejecuta, exponiéndolo a sufrir alteraciones en sus necesidades básicas y vulnerando su integridad.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Primary caregiver;
Impact of caring for;
Need;
Chronic illness;
Terminal illness

Repercussions of caring on the basic needs of the primary caregiver for chronically and terminally patients

Abstract

Objective: To assess the overall repercussions of caring, and to identify the impact on the fourteen basic needs of the primary caregiver of chronic and terminal patients.

Methodology: Type of study: Cross-sectional, prospective and descriptive study.

Population: Primary caregivers of patients with disabling or terminal chronic illness, taking part in the Medical Care at Home Program (AMED) of General Hospital No. 47 of the Mexican Institute of Social Security (IMSS) in Mexico City.

Type and size of the sample: Non-probability convenience sample using a sample size calculated for descriptive studies with a significance level of 95%.

Interventions: An identification sheet and the "Impact of caring on the caregiver" questionnaire was used.

Statistical analysis: The statistical Kruskal-Wallis test was used. Significance level 0.05, SPSS. Version 18.

Results: Of the 83 caregivers, 21.7% were men and 78.3% women, with a mean age of 52.2 years. The level of total impact in the study population was: severe and high in 21.7%, with 31.3% average, and mild 25.3%. The time of care was the only variable analyzed with statistical significance ($P = .044$).

Conclusions: In about 75% of the population studied, the role of "primary caregiver" is an experience that leads to a general deterioration in the life of the caregiver, exposing them to suffer disturbances in their basic needs and damaging their integrity.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Un cuidador primario se define como la persona, familiar o no¹, que asume la responsabilidad total en la atención y apoyo diario del paciente que presenta alguna enfermedad ya sea crónica, terminal o algún problema que impida su autosuficiencia^{2,3}.

La mayoría de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito⁴, las tareas de cuidar se asumen paulatinamente, sin programación y en ocasiones con ausencia de información⁵; los principales problemas que enfrentan estas personas incluyen falta de apoyo de otros familiares, comunicación insuficiente a nivel familiar y médica⁶, modificación de su estilo de vida; además del deterioro en las relaciones intrafamiliares, situaciones personales, y salud mental y física^{4,7}. La creciente dependencia del paciente no solo repercute en una mayor demanda de recursos, sino que conlleva una serie de cambios en la estructura familiar, es decir, amenaza la estabilidad de la misma³.

Debido a que habitualmente es un solo familiar el que se constituye como cuidador del paciente, numerosos estudios^{5,8} se han centrado en analizar las posibles repercusiones emocionales que puedan precipitar una crisis o

amenaza a su estabilidad personal, donde el cuidado se convierte en un estresor, cuyo impacto negativo probablemente les sobrecargará⁹, presentando problemas de salud, físicos, mentales, sociales y económicos¹⁰.

El acercamiento al enfermo puede generar la expresión de emociones en función de la situación de cronicidad o terminalidad que este presente; en el caso de la enfermedad crónica indica el curso de una enfermedad de larga duración la cual por lo general evoluciona lentamente, mientras que la terminalidad conlleva un mayor desgaste generado por el cuidado de un paciente, en el que no se obtiene respuesta al tratamiento y se espera como resultado el fallecimiento dentro de un periodo corto de tiempo^{11,12}, lo cual implica el enfrentamiento a la muerte y el proceso de duelo anticipado, con la consecuente ambivalencia de emociones en el cuidador.

En este sentido, Virginia Henderson¹³ considera al individuo sano o enfermo como un todo completo, que presenta 14 necesidades fundamentales a satisfacer, las cuales se expresan de forma diferente en función de cada cultura e individuo; el concepto de necesidad no tiene el significado de carencia, sino de requisito indispensable para mantener la armonía del ser humano. Cada una de estas

Tabla 1 Perfil demográfico del cuidador primario

Variable	Frecuencia	Porcentaje
<i>Sexo del cuidador</i>		
Masculino	18	21,7
Femenino	65	78,3
<i>Grupos de edad</i>		
23 a 45 años	25	30,1
46 a 68 años	50	60,2
69 o más	8	9,6
<i>Estado civil del cuidador</i>		
Soltero	12	14,5
Casado	55	66,3
Otro	16	19,3
<i>Ocupación del cuidador</i>		
Ama de casa	45	54,2
Obrero	5	6
Empleado	10	12
Profesionista	7	8,4
Otro	16	19,3
<i>Parentesco del cuidador</i>		
Padre	11	13,3
Madre	37	44,6
Espos(a)	23	27,7
Hijo(a)	2	2,4
Otro	10	12

necesidades, se encuentra relacionada con las dimensiones biológicas, psicológicas, sociológicas, culturales y espirituales, de forma que si una o varias permanecen insatisfechas, las demás pueden sufrir repercusiones; este enfoque permite observar cómo los cuidados prestados por el cuidador pueden repercutir en la satisfacción de sus propias necesidades básicas.

El concepto de repercusión total del cuidar resulta de la suma de las manifestaciones que se presentan en las diversas necesidades del cuidador y que alteran su equilibrio; en el instrumento para identificar dicha repercusión de la autora ya referida, la repercusión total se obtiene como resultado de la suma de los ítems. Cuanto mayor es la puntuación mayor es el nivel de sobrecarga.

Por lo anterior, el objetivo de este trabajo fue: Evaluar el nivel de repercusión total del cuidar, e identificar las repercusiones en las 14 necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales.

Metodología

Estudio transversal, prospectivo y descriptivo en 83 cuidadores primarios de pacientes con enfermedad crónica incapacitante o terminal, pertenecientes al programa de Atención Médica en Domicilio del Hospital General de Zona n.º 47 del Instituto Mexicano del Seguro Social en el Distrito Federal, México.

Muestreo no probabilístico por conveniencia, cálculo del tamaño de la muestra para estudios descriptivos con nivel de significación del 95%. La información fue recabada de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad crónica, incapacitante o terminal del programa de Atención Médica en Domicilio del Hospital General de Zona n.º 47 del Instituto Mexicano del Seguro Social, de febrero a diciembre del 2013, que aceptaron participar en el estudio, mediante firma por escrito del consentimiento informado; se aplicó ficha de datos personales para determinar el perfil demográfico y el cuestionario «Repercusiones del cuidar en el cuidador», versión completa (Infermería Comunitaria Universitat de Barcelona [ICUB97][®]segunda parte), instrumento validado para evaluar la repercusión de los cuidados en la salud y calidad de vida de los cuidadores. El análisis de datos se realizó mediante el programa estadístico SPSS versión 18, se utilizó prueba de Kruskal-Wallis, con un nivel de significación de 0,05. La investigación se basó en los códigos éticos establecidos en la Declaración de Helsinki y en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación de México.

Resultados

Se incluyeron 83 cuidadores primarios de pacientes crónicos y terminales del programa ya referido, el 21,7% (18) fueron hombres y el 78,3% (65) mujeres, con rango de edad entre 23 y 90 años (media de 52,24); casados el 66,3% (55); ocupación predominante, ama casa con un 54,2% (45); los resultados demográficos se exponen en la [tabla 1](#).

El 63,9% (53) dedican 13 o más horas a la atención diaria, y el 27,7% (23) de 12 a 6 h. Con relación a la condición del paciente, el 69,9% (58) cuidan a pacientes crónicos y el 30,1% (25) a pacientes terminales.

Al evaluar el nivel de repercusión total del cuidar se obtuvo que el 21,7% (18) presentó un nivel de repercusión severo, el 21,7% (18) nivel alto, el 31,3% (26) nivel medio y el 25,3% (21) nivel leve. Los resultados se observan en la [tabla 2](#).

En la [tabla 3](#) se presenta la prevalencia de las 14 necesidades básicas exploradas; el 98,8% (82) mostraron repercusión en evitar peligros, el 97,6% (81) destacaron

Tabla 2 Nivel de repercusión por sexo del cuidador, por condición de salud del paciente y total en la población evaluada

Nivel	Masculino, n (%)	Femenino, n (%)	Crónico, n (%)	Terminal, n (%)	Total, n (%)
Leve	5 (27,8)	17 (26,2)	16 (27,6)	7 (28)	21 (25,3)
Medio	4 (22,2)	18 (27,6)	13 (22,4)	7 (28)	26 (31,3)
Alto	5 (27,8)	14 (21,6)	15 (25,9)	7 (28)	18 (21,7)
Severo	4 (22,2)	16 (24,6)	14 (24,1)	4 (16)	18 (21,7)
Total	18 (100)	65 (100)	58 (100)	25 (100)	83 (100)

Tabla 3 Repercusiones en las 14 necesidades básicas en función del sexo del cuidador, por condición de salud del paciente y total de repercusión en la población evaluada

Necesidades básicas	Masculino, n (%)	Femenino, n (%)	Crónico, n (%)	Terminal, n (%)	Total, n (%)
Evitar peligros	18 (100)	64 (98,5)	57 (98,2)	25 (100)	82 (98,8)
Trabajar y realizarse	18 (100)	63 (96,9)	56 (96,6)	25 (100)	81 (97,6)
Nutrición	16 (88,9)	64 (98,5)	56 (96,6)	24 (96)	80 (96,4)
Descanso y sueño	15 (83,3)	64 (98,5)	55 (94,8)	24 (96)	79 (95,2)
Recreación	17 (94,4)	62 (95,4)	55 (94,8)	24 (96)	79 (95,2)
Movimiento	15 (83,3)	62 (95,4)	53 (91,4)	24 (96)	77 (92,8)
Comunicarse	15 (83,3)	57 (87,7)	49 (84,5)	23 (92)	72 (86,7)
Higiene y protección de la piel	12 (66,7)	54 (83,1)	44 (75,9)	22 (88)	66 (79,5)
Eliminación	9 (50)	46 (70,8)	39 (67,2)	16 (64)	55 (66,3)
Aprender	11 (61,1)	40 (61,5)	38 (65,5)	13 (52)	51 (61,4)
Oxigenación	8 (44,4)	36 (55,4)	29 (58)	15 (60)	44 (53)
Vestirse-desvestirse	3 (16,7)	15 (23,1)	13 (22,4)	5 (20)	18 (21,7)
Vivir según sus creencias	5 (27,8)	11 (16,9)	11 (19)	5 (20)	16 (19,3)
Termorregulación	1 (5,6)	12 (18,5)	11 (19)	2 (8)	13 (15,7)

Tabla 4 Relación de manifestaciones con mayor prevalencia por sexo del cuidador, por condición de salud del paciente y repercusión total en la población evaluada

Manifestación	Masculino, n (%)	Femenino, n (%)	Crónico, n (%)	Terminal, n (%)	Total, n (%)
Tiene menos tiempo libre	16 (88,9)	59 (90,8)	54 (93,1)	21 (84)	75 (90,4)
Se nota más nervioso	12 (66,7)	58 (89,2)	49 (84,5)	21 (84)	70 (84,3)
Ha modificado sus actividades de ocio	13 (72,2)	56 (86,2)	46 (79,3)	23 (92)	69 (83,1)
Se despierta a menudo	14 (77,8)	54 (83,1)	47 (81)	21 (84)	68 (81,9)
Se siente impotente	10 (55,6)	57 (87,7)	43 (74,1)	24 (96)	67 (80,7)
Dedica menos tiempo al cuidado personal	12 (66,7)	54 (83)	44 (75,9)	22 (88)	66 (79,5)
Está más cansado	9 (50)	57 (87,7)	44 (75,9)	22 (88)	66 (79,5)
Está deprimido	13 (72,2)	52 (80)	43 (74,1)	22 (88)	65 (78,3)
Tiene dolor de espalda	11 (61,1)	52 (80)	45 (77,6)	18 (72)	63 (75,9)
Duerme/descansa menos	11 (61,1)	52 (80)	44 (75,9)	19 (76)	63 (75,9)

impacto en función de trabajar y realizarse, y el 96,4% (80) a nivel de nutrición.

En manifestaciones, se obtuvo una mayor prevalencia en tener menos tiempo libre con un 90,4% (75), se notan más nerviosos con un 84,3% (70), y han modificado sus actividades de ocio con un 83,1% (69). Se presentó variación en función del sexo del cuidador; en hombres la mayor prevalencia fue en menor tiempo libre (88,9%) y despertarse a menudo (77,8%), en mujeres, también menor tiempo libre (90,8%) y se nota más nerviosa (89,2%). Considerando la condición del paciente, los cuidadores de pacientes crónicos manifestaron tener menos tiempo libre (93,1%), se notan más nerviosos (84,5%), y se despierta a menudo (81%), mientras en los cuidadores de pacientes terminales el 96% se sienten impotentes, el 92% han modificado sus actividades de ocio, y el 88% dedica menos tiempo al cuidado personal. Los resultados se reflejan en la [tabla 4](#).

Al relacionar la repercusión global con las variables de estudio, se obtuvo que el tiempo de cuidado fue la única variable con significación estadística ($p=0,044$) ([tabla 5](#)).

Agrupando los resultados en función de las 3 dimensiones propuestas por el modelo conceptual de Henderson, se obtuvo en la dimensión psicofísica un impacto alto en el 36,2% y severo en el 8,4%; en la dimensión socioeconómica

Tabla 5 Relación entre la repercusión del cuidar en el cuidador y las variables de estudio

Variable	Nivel de significación	Probabilidad
Sexo	0,076	No significativo
Grupo de edad	0,997	No significativo
Estado civil	0,688	No significativo
Escolaridad	0,067	No significativo
Ocupación	0,784	No significativo
Parentesco	0,669	No significativo
Tiempo de cuidado	0,044	Estadísticamente significativo

Tabla 6 Niveles de repercusión total en relación con las dimensiones propuestas por V. Henderson

Dimensión	Leve, n (%)	Medio, n (%)	Alto, n (%)	Severo, n (%)	Total, n (%)
Psicofísica	23 (27,7)	23 (27,7)	30 (36,2)	7 (8,4)	83 (100)
Socioeconómica	31 (37,3)	11 (13,3)	29 (34,9)	12 (14,5)	83 (100)
Emocional	22 (26,5)	39 (47)	14 (16,9)	8 (9,6)	83 (100)

en el 34,9% alto y en el 14,5% severo; y en la dimensión emocional, en el 16,9% alto y en el 9,6% severo (tabla 6).

Discusión

El presente estudio se basa en el modelo de Virginia Henderson, quien equipara la salud con la satisfacción adecuada de las 14 necesidades básicas; su cuestionario identifica si las necesidades básicas del cuidador están alteradas por el hecho de cuidar. En este estudio se obtuvo que los cuidadores presentan un nivel de repercusión total de severo y alto en un 21,7% para ambos. Los resultados obtenidos no se pueden comparar de manera directa con los registrados en los estudios revisados^{2,4-6,8-10} debido que utilizan la escala de Zarit, pero sí permiten visualizar de manera objetiva las repercusiones o sobrecarga que se presenta en los cuidadores primarios.

En México, Martínez-López et al.⁹ reportan un 28,4% de sobrecarga severa y un 23,8 de moderada. García-Maldonado et al.⁶ manifiestan un 26,9% de sobrecarga intensa y un 36,5% leve. En Perú, Mendoza-Suárez¹⁰ refiere sobrecarga intensa en un 72,1% y leve en un 19,1%. Se observa una similitud entre los porcentajes resultantes en el presente estudio y los ya referidos, independientemente de la escala utilizada. Contrariamente, Delgado-Parada et al.⁵ en España registran una baja proporción de cuidadores primarios con sobrecarga.

En relación con las 14 necesidades básicas analizadas, destacaron la evitación de peligros, el trabajar y realizarse, y la nutrición, con mayor prevalencia en manifestaciones como tener menos tiempo libre, más nerviosos y modificación de actividades de ocio. Úbeda-Bonet¹³, en su estudio realizado en Barcelona con el mismo cuestionario, reporta que más del 60% de los cuidadores presentan problemas físicos (dolor de espalda, cansancio, alteraciones en el sueño), entre un 50 y un 60% tienen manifestaciones psicológicas (ansiedad, irritabilidad), más de un 90% tiene menos tiempo libre y dificultad en el manejo del tiempo, y un 40% tiene menos relaciones sociales y dedican menos tiempo al cuidado personal. Además, el 35,7% manifiesta que se ha reducido su economía. Existe concordancia entre estos y los resultados obtenidos en nuestra población, en función de las necesidades alteradas y manifestaciones con mayor prevalencia, aunque los porcentajes variaron, probablemente debido a situaciones culturales, económicas y sociales particulares de cada población.

Expósito-Concepción¹⁴ (Cuba) utilizó la escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores, la cual valora 10 dimensiones básicas. Refiere como las más afectadas: los cambios en la apariencia física en un nivel alto en el 56,6%; a nivel medio las emociones y la conducta en el 64,8%; el descanso, sueño y la vida social en

el 40,5%; repercusiones que se destacan de igual manera en nuestra población estudiada. En México, Martínez-López et al.⁹ reportan un 72,2% con tristeza y depresión, un 62,5% con enojo e irritabilidad, un 80% con tensión muscular y un 80% con cansancio. García-Maldonado et al.⁶ refieren sobrecarga emocional y depresión en más de la mitad de los cuidadores encuestados.

Con relación a los estudios en los que se analiza la sobrecarga en cuidadores de pacientes terminales se considera que estos enfrentan además de la pérdida funcional del paciente la variable de terminalidad y muerte próxima^{15,16}, lo cual sugiere un mayor desgaste, que se manifiesta, como observamos en nuestro estudio, a través de sentimientos de impotencia en el 96%, pérdida del tiempo de ocio en el 92%, menor tiempo para cuidado personal, mayor cansancio y depresión en el 88%, resultados similares a los encontrados en nuestro país por Alfaro-Ramírez del Castillo et al.¹⁵ quienes destacan mayor impacto en síntomas depresivos. En Brasil, Moreira de Souza y Turrini¹⁷ reportan agotamiento físico y emocional; en Cuba, Velázquez-Pérez y Espín-Andrade¹⁸ registran un 100% con niveles medios y altos de ansiedad y depresión, al igual que afectación en tiempo libre y escasas relaciones sociales, por lo que consideramos que el cuidador de un enfermo terminal requiere un apoyo especial para favorecer su equilibrio personal y por ende la calidad de vida de las personas a las que atienden¹⁹.

Considerando el impacto global del cuidar, se retoma lo expuesto por López-Márquez⁷ en el sentido de que todos los cuidadores tienen afectación en su calidad de vida en diversos niveles; de la misma manera, Rivera-Mora et al.⁴ determinan que la afectación de la calidad de vida es consecuencia del aumento en el desgaste del cuidador, lo cual se proyecta en todas las dimensiones analizadas. Esto lo confirma Expósito-Concepción¹⁴ quien encuentra un nivel bajo de satisfacción global en el 56,2% de la población de cuidadores analizada.

La limitación principal del estudio fue el tener un muestreo no probabilístico por conveniencia que no permite la extrapolación de los resultados, además de centrarse en una sola unidad de la institución. Asimismo, al ser un estudio transversal, la relación y asociación entre variables debe de tomarse con reserva.

Conclusiones

En cerca del 75% de la población estudiada, ejercer el rol del «cuidador primario» es una experiencia que conlleva un deterioro general en la vida de quien lo ejecuta, pues altera considerablemente sus aspectos: familiar, social, físico y emocional; lo expone a manipulaciones y conflictos, además de a alteraciones en la comunicación, que vulneran su integridad personal y social.

Más allá de lo subjetivo de los resultados sobre «la repercusión del cuidar en el cuidador», estos son importantes en el sentido de que confirman que la sobrecarga que este enfrenta se encuentra determinada de manera multifactorial.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores aceptan que no existe ningún conflicto de intereses entre los mismos o entre instituciones.

Bibliografía

- Villegas-Ceja MH, Aguilar-Chagoyán MA, Espericueta-Medina M, Medina-Sánchez MJ, Luján-López ME. Desempeño del rol de cuidador primario y eficiencia del programa Atención Hospitalaria a Domicilio. *Rev Enferm Mex Seguro Soc.* 2014;22:25–32.
- Cardona AD, Segura AM, Berbesi FDY, Agudelo MMA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2013;31:30–9.
- Domínguez JA, Ruiz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen.* 2012;38:16–23.
- Rivera-Mora H, Dávila-Mendoza R, González-Pedraza Avilés A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Med Quir.* 2011;16:27–32.
- Delgado-Parada E, Suárez-Álvarez O, del Valle R, Valdespino-Páez I, Sousa-Ávila Y, Braña-Fernández G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen.* 2014;40:57–64.
- García-Maldonado G, Saldívar-González AH, Martínez-Perales GM, Sánchez-Nuncio R, Lin-Ochoa D. Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Rev Med Hosp Gen Méx.* 2012;75:140–7.
- López-Márquez NG. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *TECNOCIENCIA Chihuahua.* 2013;7:139–51.
- Fernández-Lansac V, Crespo-López M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47:102–9.
- Martínez-López CR, Ramos del Río B, Robles-Rendón MT, Martínez-González LD, Figueroa-López CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud.* 2012;22:275–82.
- Mendoza-Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Perú Med interna.* 2014;27:12–8.
- Crivello MC. Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y psicopedagogía.* 2013;12:24–36.
- Camargo RD. Transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos en el enfermo con patología terminal crónica no transmisible o en el enfermo crítico crónico. *Rev Med Bogotá.* 2014;36:79–83.
- Úbeda-Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [tesis]. Universidad de Barcelona: Escuela de Enfermería; 2009.
- Expósito-Concepción Y. Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben cuidados paliativos. *Rev Cubana Enfermer.* 2010;26:130–43.
- Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2008;46:485–94.
- Gomes RAM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Enferm. glob.* [Internet]. 2010 [consultado 23 Ene 2015]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es>. <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412010000100022>
- Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob.* [Internet]. 2011; 10 [consultado 23 Ene 2015]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S169561412011000200013&lng=es>. <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000200013>
- 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* [Internet]. 2014;40: 3-17 [consulta do 22 Ene 2015]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es>
- Tejeda Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *MEDISAN* [Internet]. 2011;15:197–203 [consultado 16 Ene 2015]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S1029-30192011000200008&lng=es>.