

## **Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas**

Burden in primary informal caregivers of adults with chronic neurological  
diseases

Dany Fernández Vega<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0002-1847-7996>

Alexis Lorenzo Ruiz<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0003-4450-887X>

Tatiana Zaldivar Vaillant<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0002-6024-2592>

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

<sup>2</sup>Instituto de Neurología y Neurocirugía de la Habana. La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia. Correo electrónico: danitofv91@gmail.com

### **RESUMEN**

**Introducción:** Aunque el envejecimiento de las poblaciones humanas es un fenómeno universal, en Cuba los cambios demográficos son significativos. El incremento de la esperanza de vida y el desarrollo de enfermedades neurológicas crónicas aumentan el número de cuidadores informales primarios.

**Objetivos:** Caracterizar la carga en cuidadores informales primarios de personas con enfermedades neurológicas crónicas de expresión clínica en el adulto.

**Método:** Se trata de un estudio descriptivo, correlacional, transversal y no experimental, concebido desde una metodología mixta. La muestra quedó conformada por 19 cuidadores informales primarios con una edad aproximada de 46 años, se le aplicaron técnicas como la entrevista inicial de caracterización del cuidador y de la persona a quien cuida, la entrevista semiestructurada y la Escala de carga del cuidador de Zarit. Para el análisis de los resultados se utilizó el análisis de contenido, la triangulación metodológica y la estadística descriptiva e inferencial.

**Resultados:** Se identificó una tendencia a percibir carga en el proceso de cuidado debido a la presencia de estresores como: el validismo disminuido del enfermo; la modificación de la actividad laboral; los años de duración de la enfermedad; las horas diarias dedicadas

al cuidado; la multiplicidad de roles paralelos al de cuidador y las múltiples tareas de cuidado.

**Conclusiones:** Se concluye, que los resultados del proceso de cuidado asociados a la carga se expresan como tendencia en: la disminución del tiempo libre de los cuidadores, el deterioro de su salud psíquica, estados emocionales negativos y un aumento de sus responsabilidades, siendo el impacto del cuidado la dimensión más significativa.

**Palabras clave:** cuidadores; carga del cuidador; enfermedades neurológicas crónicas; cuidadores primarios; cuidadores informales.

## ABSTRACT

**Introduction:** Although human population's aging is a global phenomenon, in Cuba the demographic changes are significant. The increase of the life expectancy and the development of chronic neurological diseases rise the number of primary informal caregivers.

**Objective:** The aim of this paper was to characterize the burden in primary informal caregivers of people with chronic neurological diseases that have clinical expression in adults.

**Methods:** Descriptive, correlational, transversal and non-experimental study that was conceived from a mixed methodology. The sample was formed of 19 primary informal caregivers with an average age of 46 years, and some techniques were used with them such as the Initial interview for characterizing the caregiver and the person they care, the semi-structured interview and the Zarit's Burden Scale. For the analysis of the results, content analysis, methodological triangulation and descriptive and inferential statistics were used.

**Results:** It was possible to identify a trend to perceive burden in the care process due to the presence of stressors such as: the decreased validity of the patient; the modification of work activity; the years of duration of the disease; the daily hours dedicated to care; the multiplicity of roles parallel to that of the caregiver and the multiple tasks of care.

**Conclusions:** The results of the care process linked with the burden are expressed as a trend in: a decrease in the free time of the caregivers; a deterioration of their psychic health; negative mood and an increase of their responsibilities, being the impact of the care the most significant dimension.

**Keywords:** caregivers; caregiver burden; chronic neurological diseases; primary caregivers; informal caregivers

Recibido: 15/05/2018

Aceptado: 23/10/2018

## INTRODUCCIÓN

Aunque el envejecimiento de las poblaciones humanas es un fenómeno universal, en Cuba los cambios demográficos están ocurriendo a un ritmo más acelerado que en otros países debido a la extraordinaria disminución en la fertilidad y al aumento de la esperanza de vida. Estas transformaciones se acompañan de la existencia de personas necesitadas de cuidados producto de la dependencia que genera la presencia de una enfermedad incapacitante, como las enfermedades crónicas.

Actualmente, estas enfermedades son la principal causa de mortalidad en todo el mundo, incluyendo América Latina y el Caribe, provocando dos, de cada tres defunciones en la región, según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).<sup>(1)</sup>

Pertencen a este grupo la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la enfermedad de Huntington (EH) y la distrofia miotónica de Steinert (DMS) que, por sus particularidades, también son categorizadas como neurológicas crónicas y raras. Estas progresan hasta lograr el deterioro total de la persona, con su consecuente afectación física, psicológica y social.

En este contexto, el cuidador informal es, principalmente, el que ayuda a cubrir las necesidades que su familiar no puede satisfacer por sí mismo. Vive el proceso con elevados niveles de estrés, una gran percepción de carga que, en ocasiones, prolifera a diversas áreas de la vida con serias consecuencias para su salud.

En el estudio, se asume la conceptualización de carga que propone la investigadora cubana *Ana Margarita Espín*<sup>(2)</sup> (p.34), quien la define como “la 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”.

Usualmente, a los cuidadores se les denomina “víctimas o pacientes ocultos” porque, como tendencia, centralizan todas sus capacidades en el cuidado que brindan y en la mejoría de la salud del familiar. Frecuentemente obvian la importancia del autocuidado,

lo que conduce a secuelas negativas que pueden ser irreversibles. Esto motiva que en la actualidad sea uno de los grupos de estudio y de atención clínica de mayor relevancia para los profesionales de la salud, y de ciencias afines como la Psicología, por la carga derivada de la responsabilidad de asumir ese rol en la asistencia de un familiar con procesos crónicos y/o en situación de envejecimiento.<sup>(3)</sup>

Indudablemente, los cuidadores informales de personas con enfermedades neurológicas crónicas representan una población vulnerable que debe ser atendida por el sistema de salud y estar incluida en sus políticas. Hay que tener en cuenta el impacto que provoca en ellos el formar parte del proceso de cuidado, y no deben obviarse por el hecho de no ser los portadores de la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo expresado anteriormente, la presente investigación se propuso como objetivo caracterizar la carga en cuidadores informales primarios de personas con enfermedades neurológicas crónicas de expresión clínica en el adulto.

## MÉTODOS

La investigación se realizó en el servicio de Genética (consulta externa) del Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana durante los meses de noviembre de 2016 a febrero de 2017.

Se trata de una muestra no probabilística o dirigida<sup>(4)</sup> con participantes voluntarios. Para realizar el estudio se les solicitó su aprobación, garantizándose la confidencialidad de la información y la privacidad. Los criterios para la selección de los participantes fueron los siguientes:

1. Criterios de inclusión: Participación en la investigación por voluntad propia; cuidadores informales primarios de personas con enfermedades neurológicas crónicas de expresión clínica en el adulto (ELA, EH y DMS) que se reconocieran como los cuidadores primarios.
2. Criterios de exclusión: No presentar una actitud positiva y favorable al proceso de investigación, poseer limitaciones físicas, psicológicas y/o sociales que impidan la realización exitosa del proceso investigativo, ser cuidador informal primario de cualquier otra enfermedad, ser cuidador informal secundario, ser cuidador formal.

La muestra quedó compuesta por un total de 19 cuidadores informales primarios, con una edad comprendida entre los 18 y 65 años, con un promedio de 46 años aproximadamente. La cantidad de participantes en el estudio se sustenta en la prevalencia que tienen estas enfermedades en la población, teniendo en cuenta el contexto cubano en el que se presentan: de 5 a 10 casos por 100 000 habitantes con la enfermedad de Huntington; 1 de 8000 con distrofia miotónica de Steinert, y de 0.8 por cada 100.000 habitantes con esclerosis lateral amiotrófica.

El estudio se concibió desde un enfoque mixto (cualitativo-cuantitativo), con énfasis en lo cualitativo, porque la investigación se orientó a la comprensión y profundización del fenómeno de la carga del cuidador desde la perspectiva de los participantes, y no a la generalización de los resultados. El diseño de la investigación se basó en una ejecución concurrente, aplicándose ambos métodos de manera simultánea, y tuvo un alcance descriptivo y correlacional, así como transversal y no experimental.

Las técnicas utilizadas fueron:

1. La entrevista inicial para la caracterización del cuidador y de la persona a quien cuida: permitió indagar sobre aspectos sociodemográficos, las condiciones del cuidado y las características de la enfermedad del familiar. Esta guía de entrevista toma como principales referentes, los cuestionarios de caracterización del cuidador utilizados por la *Dra. María Josefa Simón Díaz* en su trabajo para optar por el título de Especialista en Primer Grado en Gerontología y Geriatria, y por la *Dra. Ana Margarita Espín Andrade* en su tesis en opción del grado Científico de Doctora en Ciencias de la Salud.<sup>(2)</sup> La guía presenta una estructura de preguntas que son aplicables a los cuidadores de personas con las tres enfermedades objeto de estudio.
2. La entrevista semiestructurada: se empleó con el objetivo de profundizar en los contenidos vivenciales de los cuidadores en cuanto a la percepción de carga que tenían los mismos. La guía de entrevista fue elaborada a partir de indicadores comunes extraídos de otras investigaciones, donde el objeto de estudio de las mismas fueron los cuidadores.<sup>(5,6,7)</sup> Además, se añadieron nuevos indicadores a fin de cumplir con los objetivos propuestos. Los contenidos de la entrevista se orientaron al estudio de las áreas familiares, de pareja, social, personal, laboral; el impacto del cuidado; los proyectos de vida; el autoconocimiento; la autonomía de

los cuidadores; las expectativas de autoeficacia y la carga interpersonal vivenciada.

Por último, se aplicó como instrumento la Escala de carga del cuidador de Zarit, confeccionada en 1983 por Zarit y Zarit y considerada como una prueba psicométrica autoadministrable de calificación objetiva compuesta por 22 ítems. Con esta escala se mide la carga percibida a través de tres componentes principales: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia; siendo estos los tres componentes principales para identificar la carga en el cuidador.<sup>(8)</sup> Cuenta con 5 alternativas de respuesta que van desde nunca (0) a casi siempre (4). La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango entre 0 (puntuación mínima) y 88 (puntuación máxima). Esta escala se validó y se adaptó al español. Mostró una consistencia interna buena que oscila entre 0,69 y 0,90, y una validez adecuada.<sup>(2)</sup>

De acuerdo a la metodología utilizada, el análisis de contenido constituyó la forma más eficiente para el procesamiento de la información cualitativa, de cara a los objetivos propuestos. Se tuvieron en cuenta para el análisis de la información, la utilización de indicadores metodológicos o funcionales como la elaboración personal, el vínculo afectivo y la flexibilidad. Este procedimiento de análisis en integración con el de contenido brindó confiabilidad a la interpretación, proporcionando sustento y coherencia a la misma.

El tratamiento de los datos cuantitativos se realizó mediante la utilización del paquete estadístico SPSS en su versión 24 para Windows, realizándose una descripción de las distribuciones para cada variable del estudio a partir de la estadística descriptiva. El análisis estadístico inferencial se empleó en las pruebas de hipótesis de independencia a través de métodos no paramétricos, mediante pruebas de significación bilateral.

En primer lugar, se hizo uso de la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* en conjunto con la de *Shapiro-Wilk* para comprobar el cumplimiento del supuesto de normalidad en las variables de la investigación, y con ello definir el uso de pruebas paramétricas o no paramétricas. Se utilizó el coeficiente de correlación de *Pearson* (coP) para establecer las posibles interacciones entre variables cuantitativas que siguieran una distribución normal, y el coeficiente de correlación de *Spearman* (Rho) para aquellas variables cuantitativas que no se ajustaran a la normalidad.

Para explorar la existencia de diferencias significativas entre variables cualitativas de dos categorías con variables cuantitativas se aplicó la prueba no paramétrica *U de Mann-*

*Whitney* a dos muestras independientes y poder así, aceptar o rechazar las hipótesis de igualdad. Se empleó además la prueba no paramétrica *H de Kruskal-Wallis* para varias muestras independientes, en la búsqueda del establecimiento de posibles interacciones entre variables cualitativas de más de dos categorías con variables cuantitativas, con el mismo objetivo de aceptar o rechazar las hipótesis de igualdad.

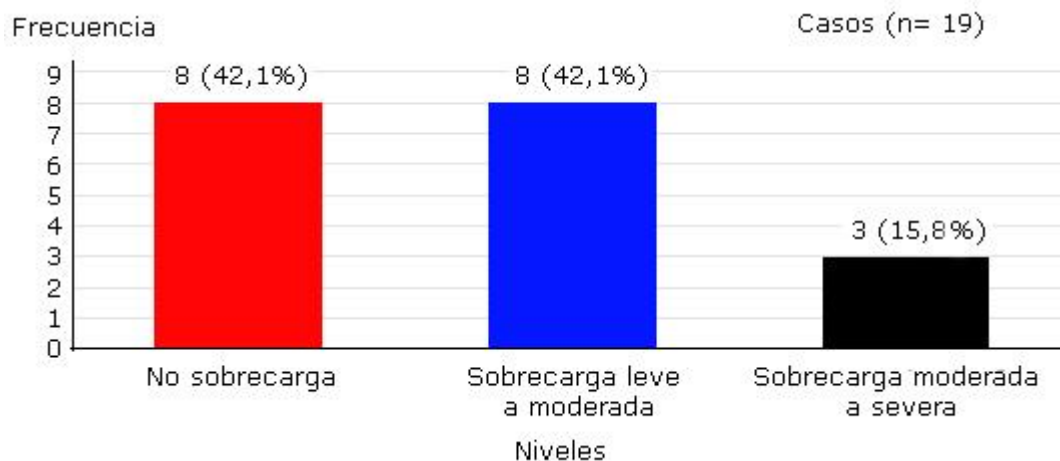
En cuanto a las consideraciones éticas, a los cuidadores se les informó sobre los objetivos y procedimientos del estudio y la confidencialidad de su información personal cuando se presentaran los resultados, en los que serían identificados por números. Para registrar la confirmación de participación se elaboró un consentimiento informado.

## RESULTADOS

La puntuación media de la carga que presentaron los cuidadores en su totalidad según los resultados obtenidos en la Escala de carga del cuidador de Zarit fue de 23,63 que, según la interpretación de la escala, esto indicaría que los cuidadores presentan sobrecarga leve a moderada; con puntuaciones en rangos que van desde los 5 hasta los 50 puntos.

En el análisis del nivel de carga percibido por cada uno de los cuidadores ( $n = 19$ ), estos se pueden agrupar en tres grupos según los resultados obtenidos de la Escala. El 42,1 % de los cuidadores ( $n = 8$ ; de ellos 7 son mujeres y 1 es hombre), no perciben sobrecarga (puntuación entre 0 y 20; con rangos de 5 a 17 puntos); un 42,1 % perciben sobrecarga leve a moderada ( $n = 8$ ; puntuaciones entre los 21 y 40 puntos; donde 4 son mujeres y 4 son hombres) por último, un 15,8 % que percibe sobrecarga moderada a severa ( $n = 3$ ; puntuación de 42 a 50; 1 mujer y 2 hombres).

En resumen, los cuidadores que perciben determinado nivel de carga en el cuidado representan el 57,9 % del total de la muestra, con puntuaciones que van desde los 21 a 50 puntos dentro de la escala de 0 a 88, pudiéndose afirmar que más de la mitad de los cuidadores de la muestra perciben carga en el ejercicio del cuidado. La figura 1 refleja una síntesis de estos resultados.



**Fig. 1** - Niveles de carga en los cuidadores

Entre el total de cuidadores que perciben sobrecarga, en alguno de sus niveles, destacan los hombres (n = 6 para un 31,6 % del total de cuidadores que perciben carga); 4 de ellos con sobrecarga leve a moderada y 2 con sobrecarga de moderada a severa, frente a 5 mujeres (26,3 %), donde 4 la perciben de leve a moderada y solo 1 de moderada a severa.

Respecto al comportamiento de las dimensiones de la carga del cuidador, la Tabla 1 refleja que el impacto del cuidado tiene mayor puntuación respecto a las restantes, con rangos variables de 1 a 38 puntos en comparación con la dimensión expectativas de autoeficacia y carga interpersonal. Un análisis de las respuestas por cada *ítem*, ofrece una visión más detallada del por qué esta dimensión puntuó tan elevada.

**Tabla 1** - Comportamiento de las dimensiones de la carga del cuidador

Estadísticos	Carga del cuidador	Dimensiones de la carga del cuidador		
		Impacto del cuidado	Carga interpersonal	Expectativas de autoeficacia
Media	23,63	15,11	3,32	5,21
Mediana	22,00	11,00	4,00	6,00
Moda	6*	8*	0	0
Desviación típica	14,396	10,530	2,849	3,924
Mínimo	5	1	0	0
Máximo	50	38	8	12

\*Existen múltiples modas. Se muestra el valor más pequeño.



Con respecto a la frecuencia de respuesta en cada *ítem*, se pudo identificar que de los 22 que tiene la escala, el que más alto puntuó fue el relacionado a la dependencia de la persona receptora de cuidados hacia el cuidador (*ítem* 8), con un total de 10 cuidadores que seleccionaron la puntuación más alta (4) que representa un 52,6 % del total de la muestra. Otro de los *ítems* con altas puntuaciones fue el referido a la sensación de que sus familiares enfermos les consideran a ellos las únicas personas que les pueden cuidar (*ítem* 14), con un total de 7 (36,8 % del total de la muestra) cuidadores que seleccionaron la puntuación más elevada. Seguidamente se encuentra el *ítem* relacionado al temor por el futuro que le espera a su familiar (*ítem* 7), seleccionando 5 cuidadores la puntuación más alta, representando 26,3 % del total.

En cuanto a los menos puntuados, estos fueron: el 4, referido al poco sentimiento de vergüenza que tienen los cuidadores respecto a sus familiares, donde 17 cuidadores seleccionaron la menor puntuación (0 = nunca) para un 89,5 % del total de la muestra; el 5 que evidencia que no se sienten enfadados cuando están cerca de sus familiares, el 6, con resultados idénticos al anterior, vinculado a que las relaciones con otros miembros de la familia no se encuentran afectadas por tener que cuidar a su familiar, 15 cuidadores marcaron la menor puntuación, representando 78,9 % del total de cuidadores. Otros *ítems* con bajas puntuaciones fueron: el 13 por el hecho de que no se sienten incómodos a pesar de que el cuidado les lleva a distanciarse de sus amistades, donde 18 cuidadores (94,7 % del total de la muestra) obtuvieron el menor puntaje; el 16 asociado a que los cuidadores consideran que podrán mantener en el tiempo la situación de cuidado, identificándose a 17 cuidadores (89,5 % del total) que coinciden con esta respuesta; el 17 vinculado a que mantienen el control de su vida desde el inicio de la enfermedad (16 cuidadores que representan 84,2 % del total) y por último el 18, referido a que los cuidadores no desean dejar la tarea del cuidado a otras personas (18 cuidadores, 94,7 % del total).

Este análisis confirma que la dimensión impacto del cuidado es la más significativa, con tres de sus *ítems* con las puntuaciones más altas (*ítems* 7, 8 y 14), contrario a lo que sucede, por ejemplo, con la dimensión carga interpersonal, con la que mayor cantidad de *ítems* (4, 5, 6 y 18) que puntuaron con valores bajos (0).

Por su parte, los resultados obtenidos en las pruebas estadísticas empleadas para identificar las posibles interacciones entre las variables asociadas al cuidador y sus familiares, con la carga del cuidador y sus dimensiones, muestran interacciones estadísticamente significativas. Estas se observan entre el sexo del cuidador y la carga ( $p = 0,036$ ) y entre el sexo del cuidador y el impacto del cuidado ( $p = 0,045$ ),

destacándose que son los hombres los que perciben mayores niveles de carga, así como un mayor impacto del cuidado en comparación con las mujeres.

## DISCUSIÓN

Los estresores, identificados como regularidades, se asocian al validismo disminuido del enfermo, donde en 3 casos fue nulo, lo que condiciona una mayor dependencia de las personas receptoras de cuidados hacia su cuidador; indicador encontrado en otros estudios.<sup>(2,9,10)</sup> Otros estresores lo constituyen: la modificación de la actividad laboral, con arreglos al horario y en algunos casos con necesidades de anteponer el rol de cuidador al de profesional o trabajador; los años de duración de la enfermedad; las horas diarias dedicadas al cuidado; la multiplicidad de roles y tareas paralelas al de cuidador, identificándose estos tres últimos indicadores en exploraciones foráneas.<sup>(11,12,13)</sup> Los elementos mencionados hasta aquí representan las características del contexto de cuidado y las particularidades del enfermo, siendo estas las condiciones y experiencias que tienen la capacidad de provocar la carga.

Por su parte, aquellas variables moduladoras del impacto de la carga están constituidas por: la asunción del rol como decisión personal y sin vivencia de imposición, por lo que el cuidado se efectúa desde el placer; el nivel de conocimiento alto y medio que poseen los cuidadores sobre la enfermedad de su familiar, que a diferencia del nivel encontrado en otras investigaciones, es alto.<sup>(2,5,10)</sup>

Otras variables son el mantenimiento de espacios de socialización que se configura como un escape ante los problemas familiares y la situación de cuidado; la suficiencia de los recursos económicos y materiales para poder cubrir las demandas de la enfermedad, contrario a lo identificado en otras exploraciones<sup>(6,13,14,15,16)</sup>; las redes de apoyo informal provenientes del sistema familiar y amigos, donde existen estudios que igualmente señalan esta variable como moduladora<sup>(6,17)</sup>, mientras que otros concluyen que la mayoría de los cuidadores no reciben apoyo en el ejercicio del cuidado.<sup>(2,5,7,11,16,18,19,20)</sup>

Por último, se encuentran los sentimientos positivos que expresan hacia sí mismo y las relaciones favorables con las personas receptoras de cuidados, incluso, antes de enfermar. Esta es descrita en otro estudio,<sup>(6)</sup> donde se señaló que el establecimiento de relaciones armoniosas influye en la presencia de vivencias placenteras asociadas a la interacción con el familiar dependiente.

Aun cuando las variables mediadoras sean acciones y recursos que tienen la capacidad de modificar y aliviar el impacto de la carga en el cuidador, se constató que su interacción con los estresores influye en la emergencia de resultados que se traducen en vivencias de carga. Dentro de estos se encuentran: la disminución del tiempo libre, limitando el poco tiempo que tienen al espacio privado en función de las tareas del cuidado, identificado también en otros estudios;<sup>(11,18)</sup> el deterioro de la salud psíquica debido a las manifestaciones nerviosas que presentan, indicador análogo al registrado por otros autores.<sup>(5,11,13,15,21,22)</sup>

Otros resultados lo constituyen el aumento de responsabilidades paralelas al rol de cuidadores y los estados emocionales negativos que vivencian con frecuencia producto de los efectos de la enfermedad y su sintomatología en las personas receptoras de cuidados, coincidiendo con lo planteado en un estudio que evaluó la sobrecarga de cuidadores informales de personas con diversas distrofias musculares.<sup>(9)</sup> Se destaca en la investigación que en dos de los cuidadores de personas con EH estos estados de displacer se expresan a través de una revivenciación negativa de la enfermedad en la familia, por las características genéticas que esta presenta.

Estos aspectos se consideran efectos del cuidado, que a su vez se configuran como estresores secundarios del proceso. Ellos retroalimentan el ciclo a la vez que interactúan con los estresores primarios relacionados con el contexto de cuidado y con la enfermedad en particular, encontrándose matizados por las variables mediadoras, condicionando la emergencia de vivencias de carga reiteradas.

Aunque el mayor número de indicadores se concentra en las variables mediadoras en comparación con los estresores, el análisis descrito se explica a través de la categoría vivencia. Partiendo del concepto de carga asumido, se deriva que la significación personal, única e irrepetible, que tiene para el cuidador la presencia de los estresores, trasciende el mecanismo atenuante de los mediadores favoreciendo la existencia de los efectos mencionados.

De forma general, los resultados identificados son análogos a los referidos por otras investigaciones, donde se concluye que los cuidadores perciben determinado nivel de carga.<sup>(9,14,16,17,21,23,24,25,26,27,28,29)</sup>

Se concluye, que los cuidadores informales primarios como tendencia perciben carga en el ejercicio del cuidado, identificándose en ellos una disminución en su tiempo libre, deterioro de su salud psíquica, estados emocionales negativos y un aumento de las responsabilidades, siendo el impacto del cuidado la dimensión más significativa

### **Limitaciones del estudio**

La principal limitación se asocia a la dificultad de acceso a la muestra por las características de prevalencia que presentan estas enfermedades.

### **Recomendaciones.**

Diseñar y validar un cuestionario de carga del cuidador que se ajuste más a las características que presentan, teniendo en cuenta referentes teóricos multidimensionales e integracionistas.

Diseñar e implementar programas de intervención psicológica, orientados a disminuir el impacto de los estresores en este proceso

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Salud Uninorte Barranquilla. 2008;24(2):181-90.
2. Espín A. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Escuela Nacional de Salud Pública; 2010.
3. Pérez A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina; 2006.
4. Hernández S, Fernández C, Baptista M. Metodología de la Investigación. 5ta ed. C.V. México, (DF): McGraw-Hill, Interamericana Editores, S.A; 2010. 658 p.
5. Acosta M. Bienestar Psicológico y Cuidadores/as de personas con demencia tipo Alzheimer [tesis de diploma]. La Habana: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología; 2014.
6. Lussón M. Bienestar psicológico en cuidadores y cuidadoras de personas con Esquizofrenia [tesis de diploma]. La Habana: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología; 2015.
7. Rojas E. Las personas que cuidan. Una caracterización de bienestar psicológico de pacientes con cáncer [tesis de diploma]. La Habana: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología; 2014.

8. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiquiatr. 2007;26(1):15.
9. Boyer F, Drame M, Morrone I, Novella J-L. Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. J Rehabil Med. 2006; 38:309-15.
10. Heredia M, León E. Valoración del fenómeno de sobrecarga del cuidador y su relación con el maltrato infringido a pacientes neurológicos en el servicio de neurología del hospital de especialidades Eugenio Espejo en el período de Enero-Marzo del 2014 [tesis previa a la obtención del título de Médico Cirujano]. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Medicina; 2014.
11. Domaradzki J. The impact of Huntington disease on family carers – a literature overview. Psychiatr Pol. 2015;49(5):931–944.
12. Fernandez-Hawrylak M, Grau C, Trigo P. Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia. An Sist Sanit Navar. 2012;35(2):295-307.
13. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Publ Inst Investig Gino Ger Fac Cienc Soc [Internet]. Acceso: 20/07/2015;17. Disponible en: <http://argumentos.sociales.uba.ar/>
14. Correa DE. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud-2014. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina; 2015.
15. Domaradzki J. Family caregivers' experiences with healthcare services – a case of Huntington's disease. Psychiatr Pol. 2016;50(2):375–91.
16. Pinho AC, Gonçalves E. Are Amyotrophic Lateral Sclerosis Caregivers at Higher Risk for Health Problems? Rev Científica Ordem Méd. enero de 2016;29(1):56-62.
17. 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. Agosto de 2016;34(2):193-201.
18. Alankaya N, Karadakovan A. Home Care Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Care Burden of Caregivers. Health Sci J. 2015;9(4:1):1-6.
19. Eterovic C, Mendoza S, Sáez K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enferm Glob. 2015; 38:14.
20. Ribé JM. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional [tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna; 2014.

21. Durán N. Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida. [tesis doctoral]. Extremadura: Universidad de Extremadura; 2016.
22. Tatés MC, Pujota AC. Carga física y emocional en cuidadores principales de personas con discapacidad, subcentro de salud Julio Andrade-Cantón Tulcán, 2014. [tesis de grado previo a la obtención del título de Licenciatura en Enfermería]. Ibarra: Universidad Técnica del Norte, Facultad Ciencias de la Salud, Carrera de Enfermería; 2014.
23. Archiles E. La sobrecarga de los cuidadores informales de personas mayores dependientes en Medina del Campo. [tesis en Trabajo Social]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2016.
24. Bello JG. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Xalapa; Veracruz: Instituto Mexicano del Seguro Social. Delegación Veracruz Norte Unidad Médico Familiar. 2014;66:42.
25. Cardona D, Segura A, Berbersi D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev Fac Nac Salud Pública. 2013;31(1):30-9.
26. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de Sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012;18(1):29-41.
27. Gupta A, Solanki R, Koolwal G, Gehlot S. Psychological well-being and burden in caregivers of patients with schizophrenia. Int J Med Sci Public Health. 2015;4(1):70-6.
28. Palomé G, Gallegos RM, Xequé ÁS, Juárez A, Perea MG. Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. DIGITALCIENCIA@UAQRO. 2014;1:10.
29. Steele H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009 [tesis para optar por el grado de especialista]. Costa Rica: Universidad de Costa Rica; 2010.

### **Conflictos de intereses.**

Los autores declaran que no tienen conflictos de intereses.

### Contribuciones de los autores

*Dany Fernández Vega:* seleccionó las técnicas e instrumentos de medición; realizó la aplicación de los mismos; recogió la información; realizó las transcripciones y el procesamiento estadístico y cualitativo; integró los resultados y confeccionó el documento escrito. Revisión crítica de la versión final y su aprobación.

*Alexis Lorenzo Ruiz:* definió el tema del estudio; seleccionó los instrumentos de medición y supervisó el desarrollo de la investigación. Revisión crítica de la versión final y su aprobación.

*Tatiana Zaldívar Vaillant:* seleccionó la muestra del estudio; definió la categoría de enfermedades neurológicas crónicas y facilitó el acceso al instituto y a la muestra. Aprobación de la versión final a publicar.