

Artículo de revisión

## Consecuencias del cuidado y prevalencia de carga en cuidadores informales

Consequences of Caregiving and Burden Prevalence in Informal Caregivers

Larissa Beatriz Turtós Carbonell<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0001-7009-1030>

Juan Luis Monier Rodríguez<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0002-9459-4449>

Erislandy Omar Martínez<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0003-4856-3964>

<sup>1</sup>Centro de estudios de Neurociencias y procesamiento de Imágenes y Señales. Universidad de Oriente. Santiago de Cuba. Cuba

<sup>2</sup>Universidad de Oriente, Dirección de Posgrado. Santiago de Cuba, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [lturtos@uo.edu.cu](mailto:lturtos@uo.edu.cu)

### RESUMEN

**Introducción:** El progresivo envejecimiento y aumento del nivel de dependencia en nuestro país redimensionan el papel del cuidador familiar como variable predictora de salud. Conocer las afecciones que sufre el cuidador permitiría realizar diagnósticos precoces e intervenciones oportunas, mejorando los indicadores de salud a nivel primario y evitando impactos negativos del cuidado en el paciente y el propio cuidador.

**Objetivo:** Caracterizar, en investigaciones cubanas, las consecuencias del cuidado en cuidadores informales, resumidos en las afecciones a su salud física y psíquica y la prevalencia de carga del cuidador.

**Métodos:** Se realizó una revisión sistemática entre abril y noviembre de 2023. Los artículos se extrajeron de las bases de datos CUMED, SciELO Cuba; y se consultaron artículos de la Biblioteca Virtual de Salud de Cuba y Google Scholar. La estrategia de búsqueda incluyó los descriptores: cuidador, cuidador familiar/ informal, carga de cuidado, cuidador in Cuba y cuidador and Cuba, filtrando los últimos 5 años (2018-2023). Los documentos recuperados se procesaron a través de un análisis de contenido con los siguientes criterios:

1) Características sociodemográficas, 2) Afecciones de salud física y psíquica y 3) Presentación de carga de cuidado e intensidad de esta.

**Conclusiones:** Se evidencian amplias afecciones a la salud física y psíquica de los cuidadores, la carga de cuidado fue el principal efecto, lo que impacta, además, en la calidad de la tarea de cuidado, por lo que se reconoce como un problema de salud en el nivel primario de atención.

**Palabras clave:** cuidador informal; salud; carga del cuidador.

## ABSTRACT

**Introduction:** The progressive aging and increasing level of dependency in Cuba are redefining the role of family caregivers as a predictor of health. Understanding the conditions suffered by caregivers would allow for early diagnoses and timely interventions, improve primary health indicators, and prevent negative impacts of caregiving on the patient and the caregiver themselves.

**Objective:** To characterize, based on Cuban research, the consequences of caregiving on informal caregivers, summarized in terms of the effects on their physical and mental health and the prevalence of caregiver burden.

**Methods:** A systematic review was conducted from April to November 2023. Articles were extracted from CUMED and SciELO Cuba databases; articles from the Cuban Virtual Health Library and Google Scholar were consulted. The search strategy included the following keywords: caregiver, family/informal caregiver, caregiving burden, caregiver in Cuba, and caregiver and Cuba, filtering the last 5 years (2018-2023). The retrieved documents were processed through content analysis using the criteria: 1) sociodemographic characteristics, 2) physical and mental health conditions, and 3) presentation and intensity of the caregiving burden.

**Conclusions:** Widespread impacts on the physical and mental health of caregivers were evident. Caregiving burden was the main effect, which also impacts the quality of caregiving, and is therefore recognized as a health problem at the primary level of care.

**Keywords:** informal caregiver; health; caregiver burden.

Recibido: 14/02/2024

Aceptado: 15/10/2024

## Introducción

El envejecimiento poblacional constituye una tendencia global, aumentando, además, lo que se conoce como envejecimiento del envejecimiento. Es así que en la región de América Latina y el Caribe, hacia 2030, los mayores de 80 años pasarán a representar el 15 % del total de adultos mayores en la región.<sup>(1)</sup>

Cuba cerró el 2021 con un 21,9 % de envejecimiento y para el 2025 alcanzará un 25,2 %, con una esperanza de vida geriátrica que garantiza una sobrevivencia de alrededor de 82 años.<sup>(2)</sup> Según la misma fuente, la población de más de 80 años en Cuba constituye el 34 % de los adultos mayores. Así, se puede reconocer que el incremento de la población de senescentes está asociado a otro fenómeno: la mayor supervivencia de enfermos crónicos y discapacitados.

Asociado a esta vulnerabilidad clínica, las enfermedades no transmisibles (ENT), representan casi el 70 % de las defunciones en todo el mundo, están consideradas una epidemia por su impacto en individuos, familias, comunidades y sistemas de salud.<sup>(3)</sup> Aunque muchas de estas ENT pueden tratarse o retardarse, en su desarrollo generan situaciones incapacitantes y de vulnerabilidad que precisan un aumento de la demanda de cuidados.

El aumento de la esperanza de vida, junto a la mayor prevalencia de las enfermedades crónicas, el continuo envejecimiento de la población, los cambios en el desplazamiento social y demográfico, así como en las formas de los servicios de salud han provocado un aumento de la tasa de dependencia, ampliando la necesidad creciente de cuidados, lo que ha sido reconocido por la CEPAL<sup>(4)</sup> como un derecho de todos los ciudadanos del mundo y como una responsabilidad.

El objetivo de los cuidados va más allá de la enfermedad. Se manifiesta como una relación humana que implica atención y satisfacción de otro y de sí mismo en el propio devenir de la tarea. Pero asociado no solo a las crisis económicas, sino a la globalización hegemónica y totalitarismo de las sociedades, el cuidado del otro se refugia, cada vez más, en las

relaciones interpersonales y menos en las instituciones y servicios de salud.<sup>(5)</sup> Desde esta perspectiva, el cuidado informal se redimensiona y se circunscribe como una función familiar.

Múltiples estudios han destacado los efectos positivos del cuidado,<sup>(6,7,8,9,10)</sup> pero son mayoritarios aquellos que abordan sus consecuencias negativas, subrayando sus secuelas socioeconómicas y en la salud física y mental.<sup>(11,12,13,14,15,16,17).</sup>

Sin embargo, los programas sanitarios en Cuba, que disponen de un espacio para la capacitación de cuidadores, no los priorizan como problema de salud,<sup>(18)</sup> aun cuando las evidencias de estudios realizados en el mismo sector destacan innumerables consecuencias en el orden personal y epidemiológico, por la aparición y agravamiento de enfermedades en su persona y en el paciente receptor de cuidados,<sup>(19,20,21)</sup> así como la posibilidad de claudicación del cuidador.<sup>(22,23)</sup>

Una de estas consecuencias es la aparición de carga de cuidado (CC), considerada como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos experimentados por los miembros familiares que asumen estas dinámicas dirigidas a personas que se encuentren en una situación de incapacidad o algún tipo de deterioro”.<sup>(24)</sup> Implica la evaluación subjetiva que hace el cuidador de los estresores o condiciones objetivas de cuidado.<sup>(25,26)</sup>

Esta situación ubica a los cuidadores como una población de riesgo con amplia morbilidad física y psíquica.<sup>(21)</sup> La CC afecta significativamente la calidad de vida del cuidador<sup>(27,28)</sup> por lo que se convierte en un problema de salud. Esto, a su vez, se complejiza en una problemática social, ya que repercute en su habilidad y competencia de cuidado,<sup>(5,29)</sup> lo que puede generar afectaciones no solo a sí mismo, sino a la persona receptora de cuidados, generando crisis a nivel familiar, social e institucional, previéndose incluso el colapso del cuidador.<sup>(22,23,30)</sup>

Ya, en 2014, los médicos cubanos alertaron sobre la necesidad de atender el tema de los cuidadores con vistas a profundizar en su diagnóstico e intervención oportuna.<sup>(31)</sup> En 2019, Collazo<sup>(18)</sup> realizó un metaanálisis de las investigaciones publicadas dentro y fuera del país, enfocadas directamente en la salud del cuidador, encontrando amplias referencias a las características sociodemográficas e intervenciones educativas, pero pocas dirigidas a los

efectos del cuidado y la salud de los cuidadores. Espín en el 2020,<sup>(32)</sup> determinó los factores de riesgo de los cuidadores de pacientes de Alzheimer.

El objetivo del estudio fue caracterizar, en investigaciones cubanas, las consecuencias del cuidado en cuidadores informales, resumidos en las afecciones a su salud física y psíquica y la prevalencia de carga del cuidador.

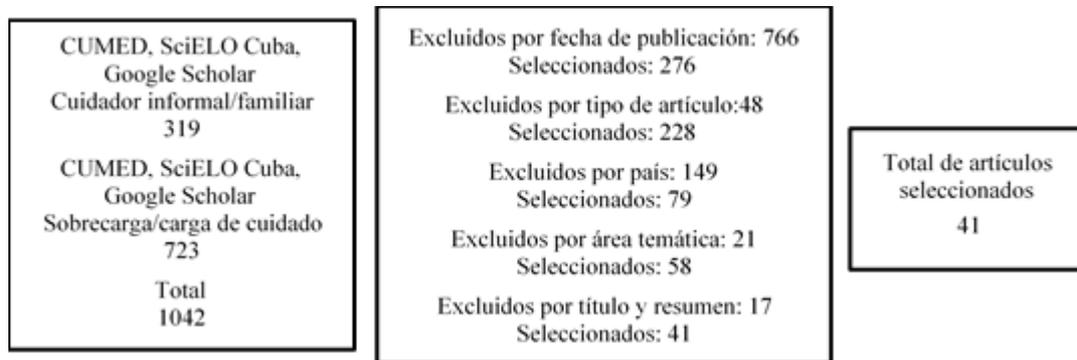
## Métodos

Se realizó una revisión panorámica/exploratoria con alcance descriptivo,<sup>(33)</sup> siguiendo la siguiente metodología:

- Etapa 1: Elaboración de la pregunta de investigación.
- Etapa 2: Establecimiento de los criterios de inclusión y exclusión y búsqueda sistemática.
- Etapa 3: Revisión y selección de los estudios.
- Etapa 4: Extracción de los datos.
- Etapa 5: Análisis y reporte de los resultados.

Se identificó como pregunta de investigación: ¿Cuáles son las principales consecuencias del cuidado en cuidadores informales cubanos de personas dependientes?

*Criterios de inclusión:* Artículos disponibles en las bases de datos CUMED, SciELO Cuba y Biblioteca Virtual de Salud de Cuba y Google Scholar (fig. 1), que presentaban adherencia a la temática, publicados desde 2018 al 2023, y que reportaran investigaciones de diagnóstico e intervención en cuidadores informales, y artículos originales e informes de caso. La estrategia de búsqueda se muestra en la tabla 1.



**Fig. 1** - Diagrama de flujo de la sistematización de búsqueda en las bases de datos SciELO, Cumed, Google Scholar. Santiago de Cuba, 2023.

**Tabla 1-** Estrategia de búsqueda según base de datos

Bases de datos	Descriptor	Estrategia de búsqueda
CUMED SciELO CUBA Google Scholar	Cuidador, cuidador familiar/informal, carga de cuidado/sobrecarga	Cuidador informal and carga de cuidado Cuidador In Cuba Cuidador and Cuba

En la tabla 2 se muestran los artículos incluidos según período de realización del estudio y características de la publicación.

**Tabla 2 -** Artículos utilizados

n.º	Título	Publicación	Lugar
1	Caracterización psicosocial del cuidador familiar del paciente con padecimientos oncológicos.	Revista Finlay 2023	Granma
2	Cuidado informal al adulto mayor encamado en un área de salud.	Rev Ciencias Médicas de Pinar del Río 2019	Pinar del Río
3	Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica.	Rev Cub Salud Pública 2020	La Habana
4	Caracterización de cuidadores primarios de ancianos adscritos al PPU “Hermanos Martínez Tamayo” de Baracoa, Guantánamo, 2018.	RIC 2019	Guantánamo
5	Características de los cuidadores principales de niños y adolescentes con fibrosis quística.	Rev Cub de Pediatría 2019	La Habana

6	Características sociodemográficas en cuidadores principales de pacientes operados de cáncer de cerebro.	Rev. Med Electron 2021	Matanzas
7	Caracterización de ancianos con síndrome demencial y de sus cuidadores.	Revista Elect Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta 2020	La Habana
8	Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.	Revista Cubana de Enfermería 2018	La Habana
9	Sobrecarga del cuidador y distrofia miotónica de Steinert tipo 1.	Revista Cub de Inv Biomédicas 2021	La Habana
10	Ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.	Tesis en opción al grado científico de Doctor en C. Enfermería 2019	La Habana
11	Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la COVID-19.	Rev Habanera de Ciencias Médicas 2021	La Habana
12	Relación entre depresión y características sociodemográficas en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.	Revista Cubana de Enfermería 2018	La Habana
13	Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios.	Rev Cub Salud Pública 2018	Santa Clara
14	Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal del paciente postrado en la comunidad. Área de Salud Pedro del Toro Saad. Holguín, 2018.	Correo Cient Médico 2020	Holguín
15	Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. Cárdenas, 2019.	Rev. Med Electron 2022	Matanzas
16	Caracterización de los cuidadores de pacientes terminales.	Rev Cub Med Gen Integ 2021	Pinar del Río
17	Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello.	Rev Habanera de Ciencias Médicas 2019	La Habana
18	Factores de riesgo de carga en cuidadores de ancianos con síndrome demencial.	Rev. Med Electron 2021	La Habana
19	Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia.	Rev Cub Salud Pública 2021	La Habana/ Matanzas
20	Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia.	Revista de Medicina Isla de la Juventud 2020	Santiago de Cuba

21	Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles.	Rev Ciencias Médicas de Pinar del Río 2018	Pinar del Río
22	Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas.	Rev Cub Salud Pública 2019	La Habana
23	Comportamiento de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de adultos mayores con accidente cerebrovascular.	Rev Ciencias Médicas de Pinar del Río 2019	Pinar del Río
24	Creencias de salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas.	Medisur 2018	Cienfuegos
25	Estados emocionales y carga del cuidador principal de pacientes discapacitados por ictus.	Revista Cub Med Física y Rehabilitación 2018	La Habana
26	Factores de riesgo asociados a la sobrecarga en cuidadores informales de adultos mayores postrados.	RIC 2023	Holguín
27	Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados.	Revista Finlay 2018	Cienfuegos
28	Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave.	Revista Médica Electrónica Ciego de Ávila 2021	Ciego de Ávila
29	Efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes.	Revista Cubana de Enfermería 2018	Pinar del Río
30	Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor.	Rev Cub de Med 2019	Habana
31	Efectividad de una intervención educativa en nivel de conocimientos de cuidadores no formales de adultos mayores.	Revista Cubana de Enfermería 2020	Santiago de Cuba
32	Estrategia de capacitación para el mejoramiento del autocuidado en familiares cuidadores de enfermos oncológicos.	Revista Médica Electrónica 2021	Matanzas
33	Estrategia de intervención para mejorar la calidad de vida de cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis.	Acta Médica del Centro 2020	Santa Clara
34	Cuidadores de adultos mayores dependientes.	Rev Cub Med Gen Integ 2021	Santiago de Cuba
35	Efectividad de intervención enfermera en capacidad de adaptación-afrentamiento de cuidadores de operados de cáncer cerebral con cambios conductuales.	Revista Cubana de Enfermería 2020	Matanzas
36	Programa psicoeducativo enfermero para cuidadores de infantojuveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad.	Revista Cubana de Enfermería 2018	Santa Clara

37	Intervención educativa dirigida a los familiares de adultos mayores con enfermedades psiquiátricas.	Revista Información Científica 2018	Guantánamo
38	Intervención educativa en pacientes con demencia e impacto en la calidad de vida de cuidadores.	Rev Cub Med Gen Integ 2018	Mayabeque
39	Intervención educativa a cuidadores de enfermos con síndrome demencial en zonas rurales. GBT n.º 1.	Multimed 2021	Granma
40	Intervención educativa en la comunidad para cuidadores de infantes con déficit de atención e hiperactividad.	EDUMECENTRO 2020	Santa Clara
41	Intervención educativa para la preparación de los cuidadores del adulto mayor.	RIC 2022	Guantánamo

### Características de las publicaciones sobre cuidadores

La figura 2 muestra que de las 73 revistas médicas de carácter científico que existen en el país, solo 20 publicaron estudios sobre cuidadores informales en los últimos 5 años y más de la mitad de estas publicaciones cuentan con un solo artículo. A esto se suma que las 41 publicaciones reportadas se concentran entre 2018 y 2021, reduciendo drásticamente la divulgación sobre tales contenidos en 2022 y 2023 (fig. 3), lo que confirma la necesidad de incentivar la mirada científica y profesional a dicho tema tan relevante como problemática social y de salud.



Fig. 2 - Cantidad de publicaciones por revista.



**Fig. 3** - Publicaciones sobre cuidadores informales entre 2018 y 2023.

Es significativo que más de la mitad de las investigaciones sobre cuidadores (24) se hayan realizado en el occidente del país (Pinar del Río, Mayabeque, La Habana y Matanzas) y que el resto se divida de forma similar entre el centro y el oriente del país; dato que pudiera indicar un desbalance en el trabajo médico y enfermero con este sector, a pesar de contar con su sistema nacional de salud, o pudiera estar indicando condiciones diferentes en el trabajo científico, así como el acceso a revistas de primer nivel entre las regiones del país.

De los 41 artículos: siete realizaron caracterizaciones sociodemográficas de los cuidadores, incluyendo precisiones sobre la tarea que realizan y algunas variables asociadas a su salud mental y física, como ansiedad, depresión y surgimiento de otras enfermedades crónicas. Tres estudios abordaban concretamente la calidad de vida y la presencia de bienestar o malestar psicológico asociado a la tarea de cuidado. Dieciocho estudios refieren un análisis de la carga, junto a la caracterización psicosocial y demográfica de los cuidadores elegidos y a su intervención desde los cuidados de la enfermería. Sin embargo, esta cantidad de trabajos aún resulta insuficiente por referir menos de la mitad de los artículos encontrados (43 %), pues al no evaluar la carga en el resto de las investigaciones, se encubre una problemática ya demostrada por revisiones nacionales e internacionales.<sup>(18,31,34,35)</sup>

Trece artículos refieren intervenciones enfermeras a los cuidadores informales; en cinco de estas se realiza caracterización de los cuidadores y diagnóstico previo del estado de salud y calidad de vida.

Sin embargo, llama la atención que, aunque 18 estudios evalúan la CC, solo una intervención de las 13 reportadas se propone modificarla (investigación 29, tabla 2) y aunque obtiene resultados satisfactorios, invierte 11 meses en el trabajo con los cuidadores, dificultando su permanencia durante esta. Resultado similar a otras investigaciones que, para reducir la carga en cuidadores informales, demandan trabajar otros elementos de forma tal que este efecto se haga sostenible y duradero.<sup>(34,36)</sup> Esto nos alerta sobre las dificultades para reducir la CC una vez establecida y la necesidad de encontrar otras vías de trabajo que no se reduzcan a su diagnóstico. Coincide con autores que han reportado resultados contradictorios en el tratamiento e intervención de la CC.<sup>(37)</sup> Por lo que adelantarse a la aparición de esta dolencia, detectando los factores que pudieran incidir en la misma, es una

estrategia más factible que implica además, control de nuevas afecciones epidemiológicas, económicas y sociales.

En este sentido solo 7 de los 18 trabajos que estudian la carga (investigaciones 11, 17, 18, 19, 21, 23, 24, tabla 2) muestran alguna relación con otras variables que inciden en su aparición, pero solo las investigaciones 11, 18 y 19 realizan prueba de fiabilidad que convierten estas variables en predictores eficaces de la aparición y desarrollo de la CC; hecho que avala la necesidad de investigaciones con un alcance explicativo y no meramente descriptivo.

### Características sociodemográficas de los cuidadores

La tabla 3 muestra la distribución de cuidadores según el tipo de enfermedad que sufre la persona cuidada. Dichos resultados son coherentes con las características sociodemográficas y epidemiológicas del país, pero es significativo que no se encuentran reflejadas enfermedades con prevalencia elevada en el país, como enfermedades cerebrovasculares y renales,<sup>(2,38)</sup> destacando la poca representación de cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad, lo que alerta sobre la poca visibilidad no solo del cuidador informal, sino de pacientes y cuidadores específicos.

**Tabla 3 - Cuidadores según tipo de paciente**

Patología	Adultos mayores dependientes	Demencias	Padecimientos oncológicos	Enfermedades en niños y adolescentes	Otras
Cantidad de estudios	13	11	9	4	4

Aunque parece existir una tendencia en la exploración de ciertas variables sociodemográficas en las investigaciones sobre cuidadores, no siempre se evalúan las mismas, lo que limita la posibilidad de realizar análisis exhaustivos. En la revisión realizada, la información explorada se concentró en la edad, sexo, estado civil, parentesco con el paciente, vínculo laboral y escolaridad.

El sexo se indagó en 31 estudios, prevaleciendo las mujeres como cuidadoras en un 63 %-100 %, aunque también aparecen hombres en menores proporciones (3 %-37 %), mostrando una paulatina inserción de los hombres a la tarea y coincidiendo con estudios nacionales e

internacionales que muestran el cuidado como una labor femenina. Así, las mujeres cubanas reconocen que dedican más del 70 % de su tiempo a las tareas domésticas no remuneradas que incluyen el cuidado, a diferencia de los hombres que dedican un 33 % de su tiempo.<sup>(10,18,21,39,40)</sup> Esta situación se hace más evidente al develar que las investigaciones en las que no aparecen hombres cuidadores son aquellas en que los que reciben cuidados son niños y adolescentes con alguna enfermedad discapacitante, intensificando el mito del cuidado femenino asociado a las supuestas virtudes como madre y dueña de los espacios familiares.

La edad se exploró en 32 investigaciones de las 41 reportadas. En 15 predominan los cuidadores entre 45-60 años, coincidiendo también con investigaciones locales y foráneas que declaran al adulto medio con el cuidador principal en la mayoría de los casos donde se asume este rol.<sup>(10,29,30,37)</sup> Es importante destacar que, al menos, en 10 de las investigaciones analizadas predominan cuidadores mayores de 60 años, apuntando a la presencia cada vez más alta de adultos mayores cuidando a otros adultos mayores y personas dependientes.<sup>(40)</sup> Incluso una de las investigaciones revisadas reporta la presencia de un 23 % de cuidadores con más de 74 años.<sup>(41)</sup>

El parentesco con la persona cuidada se exploró en 22 investigaciones, por lo que nos parece necesario resaltar el valor de esta variable debido a las implicaciones afectivas que tiene en el cuidado y la trascendencia de la relación anterior para el exitoso desempeño actual del rol.<sup>(42)</sup> Así, se reporta que el cuidador principal casi siempre resulta ser el hijo del paciente (hasta el 73 %), seguido por el cónyuge y luego algún otro miembro de la familia, como los hermanos.

El estado civil, el vínculo laboral y la escolaridad se exploraron en menos de la mitad de las investigaciones, pero creemos importante analizarlos por su valor en el diagnóstico e intervención en cuidadores.<sup>(14,36,37,43)</sup>

Con respecto al estado civil de los cuidadores, solo 13 estudios analizaron esta variable, pero en todos se encontró que la mitad o más de los cuidadores se encuentran viviendo en pareja, mostrando similitud con otras investigaciones al reportar su carácter beneficioso para el cumplimiento de la tarea.<sup>(40,41)</sup>

El vínculo laboral se sondeó en 16 estudios, encontrándose que la mayoría de los cuidadores no mantiene un estatus laboral, asociado no solo a la pérdida o cambio de situación laboral,

sino muy vinculado al sexo; pues muchas de las mujeres cuidadoras son amas de casa. Se vincula, además, al crecimiento exponencial de los cuidadores adultos mayores que se encuentran ya en etapa de jubilación y se convierten en cuidadores de otros mayores.

Asimismo, la escolaridad solo se analizó en 17 trabajos, encontrando datos representativos de la población cubana,<sup>(38)</sup> pues la mayor parte de los cuidadores tienen una calificación media superior, aunque aparecen proporciones importantes de universitarios. Esta variable, que retomaremos más adelante, ha sido valorada por otros estudios, mostrando relaciones significativas con la salud y calidad de vida del cuidador.<sup>(44)</sup>

Podemos analizar el comportamiento de otras dos variables que solo fueron reportadas por 6 estudios, pero que en otras investigaciones han resultado tener una relación directa y significativa con la salud del cuidador y con la presencia de carga.<sup>(32,34,35)</sup> Nos referimos a los motivos para cuidar, que apareció en todos los estudios que la exploraron, con más del 85 % de los cuidadores enfatizando en los lazos afectivos aun cuando el grado de parentesco y consanguinidad varían. La otra variable es la cantidad de tiempo que se dedica a la tarea, más del 50 % de los cuidadores declaró ocupar más de 12 horas diarias. Ambos elementos se comportan de manera similar en el contexto local e internacional, incidiendo en las competencias del cuidador y la calidad del cuidado.<sup>(10,21,29,34,41,43,46)</sup>

### **Afecciones de salud y prevalencia de carga**

Se muestrearon 3694 cuidadores y, de estos, se realizó diagnóstico de la salud física y mental a 1941 cuidadores de personas dependientes, resultando afectados negativamente 1593 (82 %). De estos últimos, el 100 % manifestó trastornos mentales o sintomatología psíquica, como ansiedad y depresión en altos niveles de presentación, seguidas por alteraciones del sueño y de la alimentación, agotamiento psicológico, despersonalización y malestar psicológico general; síntomas todos coincidentes con la literatura y vinculados con la aparición y evolución de la carga del cuidador.<sup>(6,8,10,12,15,18,21,41)</sup> Esta situación se muestra, además, relacionada con efectos negativos más estables como autoestima disminuida, afrontamiento psicológico inadecuado, miedo y frustración.

En menor medida, aproximadamente un 45 % de los cuidadores que reportaron afecciones de algún tipo refieren síntomas físicos como cansancio, trastornos digestivos y cefaleas habituales, pero es alarmante que, aproximadamente, el 70 % de los que describen estos síntomas declaran el debut o evolución de enfermedades crónicas no transmisibles. Estos

datos coinciden con la morbilidad que en Cuba y en el mundo se asocia a estas enfermedades,<sup>(3,38,43)</sup> pero cabría preguntarse si los que están enfermando con mayor frecuencia son los cuidadores. Elementos que contribuirán a la profundización de la crisis de cuidado, generando mayor demanda de estos por aumento de las enfermedades de los propios cuidadores y posible colapso de su labor, situación advertida por criterios médicos fuera y dentro del país.<sup>(7,12,16,17,18,22,23,30,31,39)</sup>

De los 2073 cuidadores en que se midió la CC, el 69,2 % presentó algún tipo de carga y de estos, el 50,6 % reportó carga intensa. O sea, que más de la mitad de los cuidadores que reportan carga, ya han transitado a su mayor nivel, lo que se asocia significativamente con el alto número de cuidadores que reporta síntomas de baja salud mental. Aunque otros estudios presentan resultados contradictorios en la alta tasa de cuidadores con sobrecarga intensa,<sup>(5,24,26,27)</sup> la generalidad coincide en validar la aparición de este fenómeno en la mayoría de los cuidadores principales y su relación inequívoca con los síntomas psicológicos, sobre todo con procesos ansiosos-depresivos.<sup>(19,20,28,45,46)</sup> Muchos otros describieron la carga del cuidador, asociándola a otras once variables clínicas y sociodemográficas.

En relación con la morbilidad y la calidad de vida, se encontraron dependencias importantes que muestran que el riesgo a enfermar es 4,5 veces mayor en aquellos cuidadores que presentan sobrecarga. Asimismo, el 68 % de estos cuidadores con sobrecarga refieren tener mala calidad de vida y mayor número de enfermedades crónicas, siendo coherente con otras investigaciones<sup>(27,28,46)</sup> que vinculan la sobrecarga, también, al agotamiento físico y mental,<sup>(35)</sup> así como a malas condiciones de salud,<sup>(5,11,12)</sup> describiéndose incluso una correlación entre el aumento de los niveles de sobrecarga y el incremento del número de consultas y de polifarmacia.<sup>(43)</sup>

Otras variables que se relacionan directa y positivamente con la aparición y evolución de la carga del cuidador son: Pérdida de las actividades de ocio, gravedad de los síntomas del paciente cuidado, su nivel de dependencia, altos niveles de depresión, situación económica desfavorable, ausencia de vínculo laboral y de apoyo social.<sup>(8,14,17,34,35,46)</sup> Igualmente, los motivos para cuidar se presentan como otra variable que pesa en la carga del cuidador; así, mientras el vínculo sea más familiar y la relación más afectiva, el cuidador tendrá más posibilidades de sufrir carga, posiblemente explicado por la preocupación y angustia que le

genera el deterioro de su ser querido y las dificultades para el buen cuidado. Resultados similares distinguen una mayor carga en los hijos que en los cónyuges y mayor nivel en los que conviven con el paciente cuidado, lo que deriva un vínculo de apego mayor aunque también pudiera estar solapado con el exceso de tareas.<sup>(35,42,46,47)</sup>

Otras cuatro variables presentan resultados estadísticos contradictorios con la literatura: edad, sexo, nivel educacional del cuidador y conocimiento de la enfermedad. Sobre esta última, esta revisión reporta que a menor conocimiento de la enfermedad, mayor carga interpersonal en el cuidador, aspecto que en la literatura se muestra de forma paradójica, pues algunos describen la importancia del conocimiento sobre la enfermedad del paciente para un mejor desempeño y salud del cuidador,<sup>(15,37)</sup> mientras otros reconocen que en las intervenciones de carácter educativo donde la intención ha sido capacitar al cuidador, la carga incluso ha aumentado, posiblemente debido al conocimiento de la gravedad e irreversibilidad de la enfermedad en la persona que cuida.<sup>(36,44)</sup>

Por otra parte, el sexo también ha mostrado ser un elemento incongruente en el análisis de la carga, pues mientras la investigación 19 (tabla 2) refiere al género masculino como un factor protector del desarrollo de carga, la 22, por el contrario, reporta relación significativa entre desarrollar carga y ser hombre, mientras el estudio 23 no encuentra relación significativa entre ambas variables. Aunque la literatura de forma general confirma la fuerza de la relación entre el sexo y la carga, demuestra que ser mujer está asociado con más fuerza a esta dolencia que el ser hombre.<sup>(34,40,46)</sup>

Las variables edad y escolaridad siguen patrones similares al presentar resultados contradictorios y ambiguos con respecto a la determinación de la carga, coherentemente con otras investigaciones sobre el tema.<sup>(21,28,44,48)</sup>

## Conclusiones

Se evidencian amplias afecciones a la salud física y psíquica de los cuidadores, la carga de cuidado fue el principal efecto, lo que impacta, además, en la calidad de la tarea de cuidado, por lo que se reconoce como un problema de salud en el nivel primario de atención.

## Referencias bibliográficas

1. Aranco N, Stampini M, Ibararán P, Medellín N. Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe. Banco Interamericano de Desarrollo. División de Protección Social y Salud. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.18235/0000984>
2. MINSAP. Anuario estadístico de salud. 2021 [acceso 13/11/2023]. Disponible en: <https://files.sld.cu/bvscuba/files/2021/08/Anuario-Estadistico-Espa%C3%B1ol-2020-Definitivo>
3. OMS. Envejecimiento y salud. 2022 [acceso 12/10/2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
4. CEPAL. Compromiso de buenos aires. Decimoquinta Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe. 2022 [acceso 13/11/2023]. Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/48363/S2200704\\_es.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/48363/S2200704_es.pdf?sequence=5&isAllowed=y)
5. Cantillo-Medina CP, Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Habilidad del cuidado, sobrecarga percibida y calidad de vida del cuidador de personas en diálisis. *Enferm Nefrol.* 2021;24(2):184-93. DOI: <https://doi.org/10.37551/S2254-28842021017>
6. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P, Del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria.* 2018;50(5):282-90. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>
7. Crespo-Maravera M, Dovalc Fernández-Castro JE, Giménez-Salinasa J, Prata G, Boneta P. Salud del cuidador: adaptación y validación del cuestionario Experience of Caregiving Inventory (ECI). Población española. *GacSanit.* 2019;33(4):348-55. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.12.005>
8. Ruiz-Fernández MD, Ortiz Amo R, Ortega-Galán AM. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura de los Cuidados.* 2019;23(53). DOI: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>
9. Zuluaga-Callejas MI, Galeano-Marín ME, Giraldo-Giraldo CB, Vélez-Escobar VM, Sánchez-Vallejo SM, Lopera-Arango AM, *et al.* Significados del cuidado construidos por cuidadores de personas mayores. *Rev. Cienc. Cuidad.* 2021 [acceso 26/10/2023];18(1):54-

65. Disponible en:  
<https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/2741>
10. Guato Torres P, Mendoza Parra S, Chiriboga Lozada MS, Sáez Carrillo K. Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. REE. 2023;17(1). DOI: <https://doi.org/10.37135/ee.04.16.08>
11. Casal Rodríguez B, Rivera Castiñeira B, Currais Nuñez L. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2019;54(2):81-87. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.10.008>
12. Fernández M, Herrera M. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. Rev. méd. Chile. 2020;148(1):30-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
13. Oria Saavedra M, Elers MY, Aguirre RDA. Una concepción de cuidador familiar de anciano. Rev Cubana Enf. 2020 [acceso 01/03/2023];36(1):1-17. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=97043>
14. Revilla-Ahumada L, de los Rios-Álvarez A, Prados-Quel MA, Rodríguez-Navarro JL, Calvo-Tudela P. Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. Semergen 2020;46(5):297-05. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2020.03.009>
15. Lorenzo Ruiz A, Llantá Abreu MC. Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica Investigación. Revista Cubana de Salud Pública. 2020 [acceso 20/10/2023];46(2):e1748. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v46n2/1561-3127-rcsp-46-02-e1748.pdf>
16. Esquivel Garzón N, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. Rev Cuidarte. 2021;12(2):e1368. DOI: <http://doi.org/10.15649/cuidarte.1368>
17. Toche Salguero NM. ¿Mi Proyecto de Vida? Eso ya no es relevante'. El cuidador es una víctima adyacente del Alzheimer [tesis]. Ciudad de México: Centro de Investigación y Docencia Económicas, A.C. 2021 [acceso 02/03/2023]. Disponible en: <https://www.proquest.com/openview/ee3e2beb30ba8dc37e6bbb678b8dbebd/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>

18. Collazo Ramos MI. Estado de salud de cuidadores de ancianos y su presencia en la producción científica nacional Rev haban cienc méd. 2019 [acceso 20/10/2023];18(2):179-81. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2760>
19. Martínez Rodríguez L. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. Rev Cubana Salud Pública. 2018 [acceso 20/10/2023];44(4):61-72. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubsalpub/csp-2018/csp184f.pdf>
20. Hernández-Piñero L. Factores de riesgo de carga en cuidadores de ancianos con síndrome demencial. Revista Médica Electrónica, [S.l.]. 2021 [acceso 06/06/2023];43(5):1-16. Disponible en: <https://revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/4234>
21. Hernández Ulloa E, Llibre Rodríguez JJ, Bos Bayard R., Zayas Llerena T. Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2021 [acceso 02/03/2023];47(2):e1768. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662021000200013&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662021000200013&lng=es)
22. Sánchez-Cárdenas MA. Tensiones entre la ética interna y externa del cuidador familiar de personas en condición de dependencia funcional severa de larga duración de la ciudad de Bogotá [tesis]. Colombia, Departamento de Bioética: Universidad El Bosque; 2019 [acceso 01/03/2023]. Disponible en: <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/565>
23. Lovo J. Influencias del colapso del cuidador sobre el paciente. Rev Clin Med Fam. 2021 [acceso 01/03/2023];14(1):47-48. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2021000100047&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000100047&lng=es)
24. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist. 1986;26(3):253-9 DOI: <http://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>

25. Mora Castañeda LB. El proceso del estrés del cuidado familiar en esquizofrenia [tesis]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2017 [acceso 01/03/2023]. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680358/mora\\_castanneda\\_belvy\\_leonor.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680358/mora_castanneda_belvy_leonor.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
26. Ponsoda Tornal JM, Díaz Martínez A. Relationship between subjective and objective burden in family caregivers of Alzheimer patients. *European Journal of Health Research*. 2017;3(1):41-51. DOI: <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i1.54>
27. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Sepúlveda García A, Romero Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*. 2021;12(2):e1248. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
28. Cárdenas-Paredes DV. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Pol. Con.* (Edición núm. 66). 2022;7(1):702-17. DOI: <http://dx.doi.org/10.23857/pc.v7i1.3504>
29. León-Hernández RC, Peñarrieta-De Córdova I, Del Ángel-García JE, Díaz-Ramírez AA, Quintero-Valle LM, Flores-Barrios F. Variables predictoras de las competencias del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aten Fam*. 2022;29(2):114-18. DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fm.14058871p.2022.2.82035>
30. De la Cabeza M, Calero JM. TIC para cuidadores informales de pacientes paliativos. *European Journal of Health Research* 2017;3(1):27-40. DOI: <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i1.53>
31. Echevarría Martínez RG, Crespo Rodríguez LR, Crespo Echevarría BM, Méndez Gálvez LP, Fernández Cabezas MÁ, Martínez Hernández D. La atención al cuidador, problema de salud necesario de abordar en los estudios médicos. *EDUMECENTRO*. 2014 [acceso 01/03/2023];6(3):128-42. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/edu/v6n3/edu10314.pdf>
32. Espín Falcón JC. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Rev Cub Med Gen Int*. 2020 [acceso 01/03/2023];36(1):e1138. Disponible en: <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/download/1138/326>
33. Manterola C, Rivadeneira J, Delgado H, Sotelo C, Otzen T. ¿Cuántos tipos de revisiones de la literatura existen? Enumeración, descripción y clasificación. *Revisión cualitativa*. *Int*.

- J. Morphol. 2023 [acceso 09/01/2024];41(4):1240-53. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/ijmorphol/v41n4/0717-9502-ijmorphol-41-04-1240.pdf>
34. Rodríguez-Lombana L, Chaparro-Díaz L. Soporte social y sobrecarga en cuidadores: Revisión integrativa. Rev. Cuidarte. 2020;11(1):e885. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.885>
35. Parra-Rizo MA, Sánchis-Soler G. Salud cognitiva y física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia. Una revisión narrativa. Revista Psicología de la Salud. 2022;10(1):e540. DOI: <https://doi.org/10.21134/pssa.v10i1.810>
36. Bustillo ML, Gómez-Gutiérrez M, Guillén AI. Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. Clínica y Salud. 2018;29(2):89-100. DOI: <https://dx.doi.org/10.5093/clysa2018a13>
37. Duran M, Torres CC, Arboleda LB, Rivera R, Franco S, Santos J. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. Invest. Educ. Enferm. 2019;37(1):e04. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v37n1e04>
38. ONEI. Anuario Estadístico De Cuba. 2022 [acceso 12/10/2022]. Disponible en: [http://www.onei.gob.cu/sites/default/files/publicaciones/2023-04/aec-2021-edicion-2022\\_compressed.pdf](http://www.onei.gob.cu/sites/default/files/publicaciones/2023-04/aec-2021-edicion-2022_compressed.pdf)
39. Gross Gutiérrez A, Peña Farias AI. La política del cuidado en Cuba. Retos y perspectivas para un diseño multiactoral de cuidado con énfasis en los adultos mayores. Univ de La Habana. 2018 [acceso 23/01/2024];(286). Disponible en: <https://revistas.uh.cu/revuh/article/view/3215>
40. Peña A, Machado A, Mur T, Saiz M. Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. Atención primaria. 2018 [acceso 22/01/2024];50(1):66-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6837016/pdf/main.pdf>
41. Muñoz Bermejo L, Cordeiro RA, Carvalho JC, Postigo Mota S. Estrés emocional en cuidadores mayores de personas mayores. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2018;(Spe.6):25-30. DOI: <https://10.19131/rpesm.0209>

42. Hidalgo Martinola DR, Turtós Carbonell LB, Caballero A, Martinola Meléndez JR. Relaciones interpersonales entre cuidadores informales y adultos mayores. *Novedades en Población*. 2016 [acceso 22/01/2024];12(24):77-83. Disponible en: <https://revistas.uh.cu/novpob/article/view/776/890>
43. Guato-Torres P, Mendoza-Parra S. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2022;11(2):e2917. DOI: <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2>
44. Calero Pérez, Ruth M. variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente. [tesis]. España, Universidad de Granada, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. 2019 [acceso 22/01/2024]. Disponible en: <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/2214/17925083.pdf;jsessionid=6551DF477B867C1C23D86E6D0FF7E03D?sequence=1>
45. Martínez Cortés L, González Moreno J, Cantero García M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer. Revisión sistemática. *Apuntes de Psicología*. 2021 [acceso 22/01/2024];39(2):75-85. Disponible en: <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/128983/S%c3%adndrome%20de%20sobrecarga%20en%20cuidadores%20de%20Alzheimer.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
46. Gulayín ME. Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica. *Vertex Rev Arg Psiquiatr*. 2022;33(155):50-65. DOI: <https://doi.org/10.53680/vertex.v33i155.135>
47. Martínez-Martínez AL, Bote M, Clemente Soler JA. Experimentación de carga durante los cuidados, principales características a tener en consideración para su intervención: dimensiones negativas, efectos e instrumentos de medición. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*. 2020;24(58):253-70. DOI: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.22>
48. Karamillo López M, Portocarrero Betancourt A, Polisgua Fernández J. Nivel de estrés como consecuencia en el cuidador de los pacientes con enfermedades terminales. *Bollettino Storico e Archivistico del Mediterraneo e delle Americhe Ammentu*. 2019;15:33-42. DOI: <https://doi.org/10.19248/ammentu.345>

### **Conflicto de intereses**

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.