



Universitat Autònoma de Barcelona

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



Universitat Autònoma de Barcelona

**EL PAPEL DE LA RESILENCIA Y DE LOS FACTORES PSICOSOCIALES Y  
ESPIRITUALES EN LA ADAPTACIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES  
DE PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO/FINAL DE VIDA**

Tesis Doctoral Carolina Palacio G

Tesis Doctoral dirigida por el Dr. Joaquín T. Limonero García

Programa de Doctorado en  
Psicología de la Salud y del Deporte  
Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación  
Facultad de Psicología  
Universitat Autònoma de Barcelona

2020

Dr. Joaquín T. Limonero, Catedrático de Psicología del Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació de la Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona,

HACEN CONSTAR:

Que la tesis doctoral titulada **“El papel de la resiliencia y de los factores psicosociales y espirituales en la adaptación de los cuidadores principales de pacientes con cáncer avanzado/final de vida ”**, que presenta la Sra. Carolina Palacio G para la obtención del título de Doctor ha sido realizado bajo mi dirección y cumple los requerimientos necesarios para su presentación y defensa pública.

Firmado:

Firmado digitalmente  
por JOAQUIN TIMOTEO  
LIMONERO GARCIA  
Fecha: 2020.10.21  
18:01:34 +02'00'

Dr. Joaquín T. Limonero  
Director de la Tesis de Doctorado

Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), 21 de octubre de 2020

*“Después de todo la muerte es sólo un  
síntoma que hubo vida”*

Mario Benedetti

## **Agradecimientos**

El saber es una construcción que sucede a partir de la comprensión y de la reflexión, dando como posibilidad la creación y al mismo tiempo la profundización de nuevos conocimientos que se materializan en la interacción y la comunicación entre las personas.

Mi gratitud para la realización de esta investigación es extensiva a muchos quienes evidenciaron y participaron de forma continua en el esfuerzo para lograr materializar el interés en el bienestar de los cuidadores de pacientes que enfrentan una enfermedad oncológica avanzada.

En primer lugar, quiero darle las gracias a mi director de tesis y profesor Joaquín T Limonero, por su apoyo invaluable, orientación certera y por los aprendizajes obtenidos en este tiempo.

En segundo lugar, quiero expresar mi agradecimiento a mi familia, quienes continuamente me han animado a la búsqueda de respuestas simples y complejas, y saciar mi curiosidad.

Quiero también expresar mi gratitud al grupo de investigación de Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Pontificia Bolivariana, quienes como profesores fomentaron en mi la construcción continua de la reflexión, y ahora como mis compañeros en este camino acompañan de manera genuina mi búsqueda de respuestas.

Hago extensiva mi gratitud al Instituto de Cancerología, Clínica las Américas una Empresa AUNA.

Finalmente doy gracias, por la participación de cada uno de los cuidadores que aceptó la invitación a participar de este estudio.

## Resumen

**Introducción:** El estudio de la resiliencia y los factores psicológicos y espirituales que forman parte del paradigma de la psicología positiva, han mostrado un papel modulador en el afrontamiento y adaptación. Profundizar en el rol de estos factores sobre la reducción en la sobrecarga y el malestar emocional en el cuidador de un paciente con una enfermedad oncológica avanzada se hace imprescindible para lograr el desarrollo de intervenciones psicológicas eficaces y basadas en la evidencia científica que potencien la resiliencia, y los recursos personales y espirituales dentro del contexto de enfermedad.

**Objetivo:** Identificar el papel de la resiliencia, las variables psicológicas y espirituales en la disminución del malestar emocional y la sobrecarga, en un grupo de cuidadores principales informales de pacientes con cáncer en estado avanzado que asistían a la consulta de cuidados paliativos y psicología.

**Metodología:** Diseño cuantitativo de corte transversal. Se evaluaron 100 cuidadores > 18 años de pacientes con enfermedad oncológica, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. Se llevaron a cabo análisis estadísticos descriptivos, comparativos, así como análisis de correlaciones y de regresiones, así como y Ecuaciones Estructurales basado en la varianza para examinar la relación recíproca entre las variables clínicas. También se llevó a cabo una revisión de la literatura sobre el rol de la resiliencia en la adaptación de los cuidadores.

**Resultados:** La mayoría de los cuidadores fueron mujeres de mediana edad. Los cuidadores indicaron experimentar más ansiedad que depresión, no reportaron sobrecarga, pero sí malestar emocional. Se identificaron correlaciones negativas entre el malestar emocional, la sobrecarga, la resiliencia la espiritualidad, el crecimiento postraumático, la competencia percibida y los aspectos positivos del cuidar y de manera positiva entre resiliencia, la espiritualidad, el crecimiento postraumático y los aspectos positivos del cuidar. Los análisis de regresión

mostraron que la resiliencia, la competencia percibida y los aspectos positivos del cuidar reducen la sobrecarga y la resiliencia, la espiritualidad y los aspectos positivos del cuidar incrementan el crecimiento postraumático. Los análisis de ecuaciones estructurales indicaron que los aspectos positivos del cuidar tienen un efecto negativo en la sobrecarga, y esta ejerce un efecto positivo en la ansiedad y depresión. Los aspectos positivos del cuidar tienen un impacto indirecto significativo en la ansiedad y en la depresión.

**Conclusión:** Fomentar o favorecer en los cuidadores principales determinadas competencias como la resiliencia, la competencia percibida los aspectos positivos del cuidar, así como la espiritualidad favorecen la reducción de la sobrecarga potencian el crecimiento personal. Así mismo, la promoción de la percepción de beneficios y del sentido pueden favorecer en el cuidador la adaptación además de la reducción de la sobrecarga y el malestar emocional.

**Palabras Claves:** Cuidador, Resiliencia, Afrontamiento, Sobrecarga, Malestar Emocional

## Abstract

**Introduction:** The study of resilience and the psychological and spiritual factors that are part of the paradigm of positive psychology, have shown a modulating role in coping and adaptation. Deepening in the role of these factors on the reduction in burden and emotional distress in the caregiver of a patient with advanced cancer disease is essential to achieve the development of effective psychological interventions based on scientific evidence that enhance resilience, and personal and spiritual resources within the context of illness.

**Objective:** To identify the role of resilience, psychological and spiritual variables in reducing emotional distress and burden, in a group of informal primary caregivers of patients with advanced cancer who attended the palliative care and psychology consultation.

**Methodology:** Quantitative cross-sectional design. 100 caregivers > 18 years of age with cancer disease, with a prognosis of less than 6 months were evaluated. Descriptive, comparative statistical analyzes, as well as correlation and regression analyze, as well as Structural Equations based on variance were performed to examine the reciprocal relationship between clinical variables. A review of the literature on the role of resilience in caregiver adaptation was also carried out.

**Results:** Most of the caregivers were middle-aged women. The caregivers reported experiencing more anxiety than depression, they did not report burden, but they did report emotional distress. Negative correlations were identified between emotional distress, burden, resilience, spirituality, post-traumatic growth, perceived competence, and the positive aspects of caring, and positively between resilience, spirituality, post-traumatic growth, and the positive aspects of caring. Regression analyzes showed that resilience, perceived competence, and the positive aspects of caring reduce burden, and resilience, spirituality, and the positive aspects of caring increase post-traumatic growth. Analysis of structural equations indicated that the

positive aspects of caring have a negative effect on burden, and this exerts a positive effect on anxiety and depression. The positive aspects of caring have a significant indirect impact on anxiety and depression.

**Conclusion:** Encourage or favor in the main caregivers certain competences such as resilience, perceived competence, or the positive aspects of caring as well as spirituality favor the reduction of the burden that promote personal growth. Likewise, the promotion of the perception of benefits and sense can favor adaptation in the caregiver as well as the reduction of burden and emotional distress.

**Key Words:** Caregiver, Resiliency, Coping, Burden, Emotional Distress

## Resum

**Introducció:** L'estudi de la resiliència i dels factors psicològics i espirituals que formen part del paradigma de la psicologia positiva, han mostrat un paper modulador en l'afrontament i adaptació. Aprofundir en el paper d'aquests factors sobre la reducció en la sobrecàrrega i el malestar emocional en el cuidador d'un pacient amb una malaltia oncològica avançada es fa imprescindible per aconseguir el desenvolupament d'intervencions psicològiques eficaces i basades en l'evidència científica que potenciïn la resiliència, i els recursos personals i espirituals dins del context de malaltia al final de vida.

**Objectiu:** Identificar el paper de la resiliència, les variables psicològiques i espirituals en la disminució del malestar emocional i la sobrecàrrega, en un grup de cuidadors principals de pacients amb càncer en estat avançat que assistien a la consulta de cures pal·liatives i psicologia.

**Metodologia:** Disseny quantitatiu de tall transversal. Es van avaluar 100 cuidadors > 18 anys de pacients amb malaltia oncològica, amb un pronòstic de vida inferior a 6 mesos. Es van dur a terme anàlisis estadístics descriptius, comparatius, així com anàlisi de correlacions i de regressions, i anàlisi d'Equacions Estructurals basat en la variància per examinar la relació recíproca entre les variables clíniques. També es va dur a terme una revisió de la literatura sobre el paper de la resiliència en l'adaptació dels cuidadors.

**Resultats:** La majoria dels cuidadors van ser dones de mitjana edat. Els cuidadors van experimentar més ansietat que depressió, no van reportar sobrecàrrega, però sí malestar emocional. Es van identificar correlacions negatives entre el malestar emocional, la sobrecàrrega, la resiliència, l'espiritualitat, el creixement posttraumàtic, la competència percebuda i els aspectes positius de tenir cura i de manera positiva entre resiliència, l'espiritualitat, el creixement posttraumàtic i els aspectes positius del cuidar. Les anàlisis de regressió van mostrar que la resiliència,

la competència percebuda i els aspectes positius de tenir cura redueixen la sobrecàrrega i la resiliència, l'espiritualitat i els aspectes positius de tenir cura incrementen el creixement posttraumàtic. Les anàlisis d'equacions estructurals van indicar que els aspectes positius de tenir cura tenen un efecte negatiu en la sobrecàrrega, i aquesta exerceix un efecte positiu en l'ansietat i depressió. Els aspectes positius de tenir cura tenen un impacte indirecte significatiu en la ansietat i en la depressió.

**Conclusió:** Fomentar o afavorir en els cuidadors principals determinades competències com la resiliència, la competència percebuda, els aspectes positius de tenir cura així com l'espiritualitat afavoreixen la reducció de la sobrecàrrega i potencien el creixement personal. Així mateix, la promoció de la percepció de beneficis i del sentit poden afavorir en el cuidador l'adaptació a més de la reducció de la sobrecàrrega i el malestar emocional.

**Paraleus Claus:** Cuidador, Resiliència, Afrontament, Sobrecàrrega, Malestar emocional

## ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS

RESUMEN

ABSTRACT

RESUM

LISTA ABREVIATURAS

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>15</b>
<b>2. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>21</b>
2.1    CÁNCER Y CUIDADOS PALIATIVOS.....	21
2.2    EL CUIDADOR Y EL CUIDADO: EL IMPACTO EMOCIONAL DEL CUIDAR.....	22
2.3    SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL.....	24
2.3.1 <i>Factores Predisponentes para el Síndrome del Cuidador.....</i>	<i>26</i>
2.4    AFRONTAMIENTO EN EL CUIDADOR PRINCIPAL: RESILIENCIA Y FACTORES PSICOLÓGICOS POSITIVOS.....	28
2.4.1 <i>Aspectos Positivos del Cuidar y Espiritualidad en Cuidados Paliativos.....</i>	<i>31</i>
2.4.2 <i>Crecimiento Postraumático y la Experiencia de Cuidar.....</i>	<i>32</i>
2.4.3 <i>Competencia Percibida.....</i>	<i>33</i>
<b>3. HIPÓTESIS.....</b>	<b>36</b>
<b>4. OBJETIVOS.....</b>	<b>38</b>
4.1    OBJETIVO GENERAL.....	38
4.2    OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	38
<b>5. DIAGRAMA DE FLUJO DE LOS ESTUDIOS.....</b>	<b>40</b>
<b>6. METODOLOGÍA.....</b>	<b>42</b>
6.1    ESCALAS DE EVALUACIÓN.....	43
6.2    ESTUDIO 1.....	51
6.3    ESTUDIO 2.....	63
6.4    ESTUDIO 3.....	76
6.5    ESTUDIO 4.....	89
<b>7. DISCUSIÓN GENERAL.....</b>	<b>101</b>
<b>8. CONCLUSIONES.....</b>	<b>110</b>

**9. REFERENCIAS GENERALES.....114**

**Lista de Abreviaturas**

OMS.	Organización Mundial de la Salud.
IARC.	International Agency for Research on Cancer
CP.	Competencia Percibida
IE.	Inteligencia Emocional
SECPAL.	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
HADS.	Hospital Anxiety and Depression Scale
CSI.	Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento
BRCS.	Brief Resilient Coping Scale
DME-C.	Detección de Malestar Emocional - Cuidador
ECP.	Escala de Competencia Percibida
LOT-R.	Escala de Orientación hacia la Vida - Revisada
FACIT-SP.	Functional Assesment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Wellbeing Scale

# **INTRODUCCIÓN**

## 1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que se encuentra en aumento, es un problema de salud pública y de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), es una de las principales causas de muerte en el mundo. Los pacientes con un cáncer avanzado afrontan el impacto de los tratamientos en la dimensión física y psicológica, y en la familia supone la necesidad de reorganización (Kim, Chang, Rose & Kim, 2012) conllevando importantes repercusiones sociales, económicas y emocionales que afectan la calidad de vida del paciente y su entorno familiar (Instituto Nacional de Cancerología, 2010; Jorgensen et al., 2012; Palacio et al., 2017).

En Colombia más específicamente durante el periodo 2007-2011 se presentaron alrededor de 62.818 casos al año siendo las principales localizaciones; en los hombres próstata, estómago, pulmón, colon y recto, y en las mujeres mama, cérvix, tiroides, estómago, colon, recto y ano (Instituto Nacional de Cancerología, 2010; IARC, 2014).

El cáncer en la mayoría de los casos se diagnostica en etapas avanzadas, lo que lleva a que los servicios de salud, la sociedad, las familias y, principalmente el paciente, deben enfrentar una enfermedad en condición de progresión (De Lima & Bruera, 2000; Bruera & De Lima, 2004; Ahmedzai et al., 2004; Schrijvers, 2006), en Colombia la enfermedad oncológica es la tercera causa de muerte en hombres y la segunda en mujeres (Instituto Nacional de Cancerología, 2010). Entre el periodo 2003-2012, los informes sobre defunción por cáncer en Colombia, fue del 16.6% (Instituto Nacional de Cancerología, 2010).

El cuidado paliativo, cuyo último fin es proporcionar calidad de vida y confort a sus pacientes y sus familias con enfermedades avanzadas, progresivas y dolorosas; inicia con el nacimiento de los HOSPICES, que tuvieron lugar en los países anglosajones, y cuya precursora fue Dame Cecely Saunders en el año de 1983

(Centeno, 1988). Los cuidados paliativos no solo se limitan al paciente, sino que por el contrario integran e involucran al sistema familiar de los pacientes, buscando solucionar de manera integral las problemáticas que se derivan de la enfermedad (Bruera et al., 2004).

Un diagnóstico oncológico, sobre todo en estadios avanzados, trae consigo un gran impacto emocional a quien lo padece y al mismo tiempo a quien asume el rol de cuidar puesto que la enfermedad avanzada supone afrontar múltiples síntomas, sentimientos y emociones, asuntos espirituales y circunstancias sociales, que pueden favorecer en la aparición de sufrimiento afectando de manera individual y total al individuo (Krikorian et al., 2011). De acuerdo con Carlson y cols (2004) el malestar emocional en los pacientes con cáncer es común a lo largo del diagnóstico y el proceso de enfermedad, incluso los trastornos de adaptación pueden ocurrir entre el 30 y 50% de los casos (Carlson et al., 2004).

La progresión de la enfermedad, además de la disminución de la funcionalidad trae como consecuencia la dependencia y la necesidad de apoyo y cuidado por un familiar o de personas más cercanas. El cuidado visto como el acto de asistencia y soporte encaminado a mejorar las condiciones de los pacientes (Vélez, 2008; Pinzón & Romero, 2004; Carretero et al., 2009), puede ser considerado una experiencia de malestar emocional (Arber et al., 2013; Stercekx et al., 2013). El cuidado es delegado a un miembro de la familia y en la mayoría de los casos asumido por una única persona, de género femenino, con un rango de edad entre los 45 y 65 años (Vélez, 2008; Krikorian et al., 2010).

El cuidar puede verse como una experiencia de cambio y confrontación; incluye la responsabilidad sobre cuestiones médicas y físicas complejas, cambios económicos, la protección hacia el paciente, la toma de decisiones, el apoyo emocional y la coordinación para el cuidado (Hudson et al., 2010).

La prevalencia de alteraciones emocionales en los cuidadores de pacientes con un diagnóstico oncológico avanzado oscila entre el 20 y 50% (Donnelly et al., 2008; Hodges et al., 2005) sumado a consistentes actitudes negativas hacia la enfermedad, evitación, problemáticas entre el cuidador y el enfermo y dificultad en la elaboración del duelo anticipado (Harding et al., 2012). Entre el 20-25% de los cuidadores manifiestan no estar preparados para afrontar la muerte (Schulz & Sherwood, 2008; Hudson et al., 2012); experimentando cambios importantes en sus roles (laborales, familiares, sociales y de ocio) (Schulz et al., 2008).

Si bien es cierto que el cuidado de un paciente oncológico se convierte en una tarea difícil por el gran malestar emocional y sufrimiento que genera (Krikorian et al., 2010), en algunos casos a pesar de experimentar malestar emocional frente a cuidar a un ser querido les facilita el afrontamiento, favoreciendo en algunos casos, un crecimiento personal futuro (Palacio & Limonero, 2019). Estos cuidadores, cuentan con una gran capacidad para recuperarse de las experiencias de estrés (Cabanyes, 2010), además de promover la búsqueda de propósito y sentido en la vida; lo que se relaciona con los aspectos espirituales; dimensión del ser humano y experiencia subjetiva que puede existir independiente o no de las creencias religiosas (Nelson et al., 2009; Newberry et al., 2013).

Las expectativas hacia el futuro moduladas por el optimismo y/o el pesimismo pueden afectar la salud psicológica de los cuidadores y de manera particular ante la incertidumbre de los resultados del tratamiento, el pobre control personal ante la evolución de la enfermedad, y cuando el pronóstico de la enfermedad es difícil de prever. Dentro del ámbito de la salud se ha puesto especial atención tanto al optimismo y el pesimismo como mediadoras en la respuesta a los eventos de la vida (Pinquart & Duberstein, 2005). Los cuidadores optimistas suelen interpretar la enfermedad del paciente como menos negativa posibilitando el afrontamiento del estrés y la resolución de problemas; además de menores niveles de depresión u otros problemas psicológicos (Pinquart & Duberstein, 2005; Karademas, 2006)

El desarrollo de la Competencia Percibida (CP) como mediadora de la actuación de las personas ante las situaciones de estrés, puede promover el afrontamiento en los cuidadores, mediando en la adaptación a la experiencia de enfermedad y los cambios asociados, y reduciendo las consecuencias negativas (Herrera & Delgado, 2008; Martín Aragón et al., 2009). La CP se define como la expectativa que una persona tiene sobre la posibilidad de actuar positivamente ante los acontecimientos, incluyendo la percepción de contingencia y autoeficacia. Es posible que las personas con una alta CP evalúen las situaciones de estrés a modo de reto, posibilitando un afrontamiento centrado en el problema y el control de la respuesta emocional (Limonero et al., 2010).

En las últimas décadas, se ha prestado un interés especial dentro de la Psicología al estudio de las emociones y al papel que desempeñan en el funcionamiento psicológico de las personas, especialmente en su adaptación al entorno (Limonero et al., 2006). La Inteligencia Emocional (IE) de una persona puede constituir un buen predictor de su bienestar, entendida como la capacidad de las personas para reconocer, comprender y regular las emociones propias y las de los demás, discriminar entre ellas y utilizar la información como guía de los pensamientos y acciones (Mayer & Salovey, 1997).

En otras palabras, la IE se relaciona con la adaptación, la disminución de reacciones emocionales desadaptativas, modulando la experimentación de estados de ánimo positivos y reduciendo los negativos (MacCann et al., 2011; Extremera & Fernández-Berrocal, 2002; Limonero et al., 2006a; Limonero et al., 2006b).

Junto con el constructo de IE y dentro del paradigma de la Psicología positiva surge el concepto de resiliencia. Ha surgido, como un intento de explicar la manera como algunos seres humanos superan condiciones adversas e intentan transformarlas en una ventaja o en un estímulo para el desarrollo bio-psico-social (Becoña, 2006). Para algunos autores la resiliencia es la capacidad de sobreponerse a la adversidad, obtener recuperación y salir fortalecido por la exposición a un evento de carácter

psicosocial traumático y estresante (Forés & Granes, 2008; Rutter, 1999; Limonero et al., 2012).

La resiliencia como proceso individual y multidimensional generado a partir de la exposición de un evento traumático, incluye factores enmarcados desde las dimensiones psicológica y social: las redes sociales (informales), sentido de vida, esperanza, autoestima positiva, optimismo, autoeficacia, estrategias de afrontamiento efectivas, aprendizajes percibidos y estabilidad emocional, (Stewart & Yuen, 2011) contribuyendo en el uso de estrategias activas de afrontamiento y en el ajuste de situaciones que conllevan estrés psicosocial, como es el caso del cuidado de los pacientes oncológicos en estadios avanzados (Cormio et al., 2014; Goldzweig et al., 2014)

El estudio de la resiliencia en el ámbito de la salud, se ha enfocado en la manera como este proceso posibilita la adaptación a la enfermedad en niños y adolescentes, pero también como influye en el cuidado de pacientes con enfermedades neurológicas degenerativas (Lavretsky et al., 2010; Jaser & White, 2011).

Teniendo presente los argumentos anteriores, y la experiencia clínica en el ámbito de la psicooncología en el abordaje e intervención de pacientes y cuidadores; el objetivo de esta investigación consistió en describir los factores psicológicos y sociales, además de analizar el papel de la resiliencia en la adaptación del cuidador a la experiencia de enfermedad del paciente.

# MARCO TEÓRICO

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 Cáncer y Cuidados Paliativos

El cáncer está en aumento, es un problema de salud pública. De acuerdo al informe de la OMS, en el 2015 se produjeron alrededor 8,8 millones de muertes. Aproximadamente, el 70% de las muertes por cáncer ocurrieron en países de ingresos medios y bajos. Para el 2030 se estima 13,1 millones de muertes causa de esta enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2015).

La enfermedad crónica en América Latina viene en incremento (Pinto, 2004). En Colombia, más específicamente en personas adultas mayores tiene una fuerte relación con la morbilidad y mortalidad en esta población (Fernández et al., 2011). El vivir con una situación de cronicidad en el ámbito familiar se relaciona con factores económicos, sociales, emocionales y espirituales; y a su vez con un gran impacto en la vida de las personas implicadas en el proceso de enfermedad (Jorgensen et al., 2012).

El cáncer en la mayoría de los casos se diagnostica en etapas avanzadas, lo que lleva a que los servicios de salud, la sociedad, las familias y, principalmente, el paciente, deban enfrentar una enfermedad en condición de progresión o avanzada (Schrijvers, 2006; Ahmedzai et al., 2004; De Lima et al., 2000).

En la actualidad los esquemas de atención en salud se enfocan en la curación y en asistir las etapas más agudas de la enfermedad, lo que hace difícil la generación de un plan de cuidados para quienes lo requieren a largo plazo; siendo ausentes las estrategias de identificación de las necesidades de los cuidadores de pacientes, que viven en una situación de enfermedad crónica (Ordoñez, 2005).

El cuidado paliativo, cuyo último fin es proporcionar calidad de vida y confort a sus pacientes y sus familias con enfermedades avanzadas, progresivas y dolorosas; inicia con el nacimiento de los HOSPICES, que tuvieron lugar en los países

anglosajones, y cuya precursora fue Dame Cecely Saunders en el año de 1983 (Centeno, 1988). Los cuidados paliativos no solo se limitan al paciente, sino que por el contrario integran e involucran al sistema familiar de los pacientes, buscando solucionar de manera integral las problemáticas que se derivan de la enfermedad (Bruera et al., 2004).

Esta área de la medicina deja como mensaje, a pesar de la situación avanzada de la enfermedad, siempre habrá algo que ofrecer al paciente y su familia con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes, y a la vez la posibilidad de aliviar el posible sufrimiento innecesario. La Sociedad española de Cuidados Paliativos, la SECPAL propone 5 criterios para definir una enfermedad avanzada, que se mencionaran a continuación (Secpal, 2002):

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables al tratamiento específico
3. Presencia de múltiples síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes
4. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico relacionado con la presencia explícita o no de la muerte
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

## **2.2 El Cuidador y el Cuidado: el Impacto Emocional del Cuidar**

El cuidado hace parte de la naturaleza humana, poniendo de manifiesto la supervivencia del ser humano dependiente de la habilidad continuada del cuidar (Galvis et al., 2004). Circunstancias de discapacidad y enfermedad pueden implicar la modificación e incluso la reorganización del funcionamiento habitual, pudiendo no hacer frente a las necesidades propias de cuidado (Galvis et al., 2004).

Las medidas de soporte, que se dirigen a una persona o un grupo de personas con necesidades especiales y que van enfocados a mejorar las condiciones de la vida

humana se han descrito en términos de cuidado (Galvis et al., 2004). El cuidar, se asocia con aumento de costos, que se ven reflejados en la salud, en lo social, y en lo familiar pero a su vez la atención de personas dependientes causa sentimientos contradictorios, de exclusión, restricción de la libertad personal, e impacto sobre la propia salud. Evoca diversos términos, tales como: asistir, conservar, cautela, atención, solicitud, preocuparse (Vélez, 2008).

Se considera el cuidado como una acción altruista así como una experiencia prolongada en el tiempo, dependiendo del tipo de enfermedad, así como de las características de la misma. Exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar (Pinto, 2004). El cuidar obliga en la mayoría de las ocasiones a la reorganización familiar, y la no continuidad del proyecto personal y de roles tales como (laboral, social, familiar) incrementando el estrés y los efectos en la salud entre los cuidadores (Monin & Schulz, 2010).

Es importante tener en cuenta que dentro del cuidado, se destaca al cuidador familiar: persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con una enfermedad crónica y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado; realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado (Barrera et al., 2006).

En la gran mayoría de las familias con pacientes con una enfermedad crónica, o incluso avanzada/terminal, el cuidado y la responsabilidad sobre la persona enferma recae solo sobre un miembro de la familia, siendo mujeres en su mayoría. En Colombia aproximadamente ocho de diez personas asumen el rol de cuidador de un familiar, y su edad oscila entre los 45 y 65 años (Vélez, 2008).

Se pueden diferenciar dos tipos de cuidadores, según la literatura (Barrera et al., 2006)

- **Cuidador informal o principal:** cónyuges, hijos, familiares; pero también pueden ser vecinos, allegados o voluntarios. No tienen formación ni

reciben remuneración económica. Sin relación contractual. Establecen relaciones personales estrechas. Soporta el mayor peso de los cuidados y se responsabilizan del más 80% del cuidado. Se perfilan como personas ancianas, tales como hija o esposa, generalmente amas de casa, que se encuentran entre los 50 y 65 años de edad, con un nivel medio de escolaridad.

- **Cuidador formal:** El proporcionado de forma institucional. Incluye servicios sanitarios, servicios sociales, las prestaciones monetarias y las ayudas fiscales. Se proporcionan escasas ayudas, y por lo general no se atienden las necesidades de los cuidadores informales. En este tipo de cuidador se pueden encontrar: Organizaciones no Gubernamentales (ONG), empresas de servicios o de los servicios de ayuda a domicilio.

Los cuidadores pueden asumir el cuidado con fines altruistas, por gratitud o en otras ocasiones por obligación. El cuidado también puede realizarse con el fin de evitar la censura de los familiares y amigos o sencillamente porque se es la única persona que puede cuidar al paciente. Dado lo anterior en muchas situaciones es difícil tener conocimiento hasta qué punto pueden ser satisfechas las necesidades del cuidado, debido a que las desconocen o no se le da la importancia del cuidado consigo mismo. Muchos de los cuidadores refieren encontrar un significado y sentido en el cuidar, lo que lleva en ellos una sensación de utilidad, y de ser importantes (Vélez, 2008).

### **2.3 Sobrecarga del Cuidador Principal**

El ser cuidador, trae consecuencias de diferentes índoles, tales como el agotamiento físico, la carga emocional, estrés, depresión, fatiga, pérdida del apetito, alteraciones en el ciclo circadiano, aislamiento social; pudiendo afectar la calidad de vida en esta población (Sánchez, 2006; Artaso et al., 2002; Merino, 2004; Castaño & Vélez, 2008; Lee et al., 2017).

Los estudios indican que los cuidadores que se enfrentan al cuidado sin tener conciencia del posible impacto emocional que pueda causar, incluyendo aumento en la demanda del tiempo de cuidado, cansancio físico, altos costos económicos, estrés, y múltiples riesgos para la salud general, pueden traer como consecuencia ira, depresión y ansiedad, lo que puede incrementar con el tiempo (Donnelly et al., 2008; Costa-Requena et al., 2012; Oechsle et al., 2013). Los cuidadores que en su mayoría reportan niveles altos de estrés pueden estar en riesgo de un detrimento en la salud física y mental teniendo relación con la morbi-mortalidad (Burton et al., 2012).

En el ejercicio del cuidado, es fundamental el apoyo social que el cuidador pueda obtener durante su función. Esto significa que, la falta de soporte social puede aumentar la vulnerabilidad física, psicológica y emocional del cuidador. Por ende es esencial el apoyo de los familiares y amigos, así como el estrechar relaciones con otros cuidadores que se encuentren en la misma situación (Burton et al., 2012).

Asumir el rol de cuidador supone un cambio radical en el estilo de vida como parte del proceso de adaptación requerida para la nueva situación (Rogerio, 2010). De igual forma el pasar la mayor parte del día con una persona dependiente en algunas ocasiones puede llevar a un incremento del malestar emocional y estrés en los cuidadores, lo que también puede asociarse a una pobre red de apoyo social, síntomas físicos y conductuales de los pacientes (Ma et al., 2014; Fianco et al., 2015).

El concepto de agotamiento o sobrecarga del cuidador, introducido por Grad y Sainsbury (1963) (Chou, 2000; Carretero et al., 2009), tiene que ver con consecuencias negativas en la familia en cuanto el cuidado de un paciente, derivado del impacto que conlleva las dificultades físicas, financieras, y psicosociales en el cuidado de un paciente familiar, siendo un factor de riesgo para el desarrollo de problemas físicos y psicológicos afectando de esta manera la calidad de vida relacionada con la salud (Garlo et al., 2010).

La sobrecarga del cuidador se relaciona con la percepción emocional extensa percibida por los cuidadores como resultado de la función de ser cuidador, y consecuencia de la evaluación personal específica y subjetiva, asociada al rol (Chou, 2000; Fianco et al., 2015; Palacio et al., 2017). Investigaciones recientes, muestran que el síndrome de agotamiento del cuidador, es multidimensional debido a que cubre cuatro aspectos: físico, psicológico, financiero, y social; afectando de manera importante el bienestar de los cuidadores (Chou, 2000; Iavorene et al., 2014).

### **2.3.1 Factores Predisponentes para el Síndrome del Cuidador**

El género, la vejez, el desempleo y bajo estatus socioeconómico se han considerado factores de riesgo en la aparición en el agotamiento del cuidador. Existe una diferencia importante de la experiencia de cuidado entre los hombres y mujeres. El género femenino generalmente está más relacionado con el cuidado lo que implica la asunción de responsabilidades mayormente que en el género masculino (Chou, 2000).

En un estudio con diseño cualitativo llevado a cabo con cuidadores de pacientes oncológicos y no oncológicos en Colombia, las mujeres reportaron mayor sufrimiento de acuerdo a la escala visual análoga que los hombres; el género masculino reportó menores niveles de estrés en relación con el cuidado. Los recursos económicos juegan un papel importante sobre el bienestar de la familia, el pobre acceso a estos recursos lleva a mayor percepción de sobrecarga en cuanto la experiencia de cuidado (Alicia et al., 2010).

No pueden dejarse de mencionar los factores psicológicos relacionados con el cuidado de un familiar enfermo. La afectividad, la reciprocidad y el ser familiar se involucran en la relación de cuidado de paciente y cuidador. Dependiendo de la historia y el vínculo establecido en el tiempo entre el cuidador y el paciente pueden favorecer o no el agotamiento en el cuidador (Barreto et al., 2008; Beliver et al., 2008).

A largo de la vida las personas sufren duelos derivados de la experimentación de pérdidas en mayor o menor medida. La enfermedad, y los factores involucrados en el cuidar un paciente con enfermedad crónica poder ser vista como una pérdida, pudiendo provocar una crisis de estabilidad familiar. El duelo se ha considerado un proceso normal y adaptativo, pudiendo tener un desarrollo adecuado, o por el contrario la presencia de conductas que su por su intensidad y su duración a lo largo del tiempo pueden dificultar su elaboración (Barreto et al., 2008; Beliver et al., 2008).

Es importante tener en cuenta que el hecho de cuidar a un paciente con una enfermedad oncológica avanzada, las familias incluyendo los cuidadores atraviesan diferentes etapas asociadas a la experiencia de enfermedad de acuerdo con Fonnegra (2009):

1. Crisis aguda inicial con desorganización profunda y angustia; esta etapa inicia con una respuesta de incredulidad e incertidumbre asociada al diagnóstico. Esta fase puede decirse incluye variables tales como: síntomas de alarma, exámenes médicos, información acerca del diagnóstico y el pronóstico, así como las opciones de tratamiento médico. Los aspectos emocionales de mayor predominancia son la ansiedad, y la labilidad afectiva entre los miembros de la familia.
2. Período de adaptación; se inicia la convivencia con la enfermedad que conlleva percepciones de una muerte más próxima. La familia y los cuidadores se reorganizan para cuidar el paciente; disminuye la ansiedad manifestada en un inicio, así como la aceptación de la realidad. Esta etapa permite a los familiares y en especial a los cuidadores la preparación para la muerte inevitable del ser querido, incluyendo de esta manera la búsqueda y adquisición de estrategias para el afrontamiento del futuro y cambios asociado a la evolución de la enfermedad.

3. Fase terminal; se acepta la muerte como un evento próximo e innegable, y se pone más énfasis en el aliviar en vez de curar. En esta etapa es posible la aparición de emociones intensas, al igual que dificultad para la generación de acuerdos entre los miembros de la familia y los cuidadores del paciente.

Fonnegra en el 2009 indica que el valor del duelo anticipado tiene que ver con la inclusión del paciente dentro del proceso, facilitando la despedida, además de la resolución de asuntos pendientes con los seres queridos; comprendiendo la reciprocidad de la pérdida por parte del paciente y la familia. En la literatura se encuentra algunos indicadores acerca de factores que determinan el inicio de un duelo anticipado, entre ellos; comunicación abierta y honesta; participación activa en la toma de decisiones por parte del sistema familiar; aceptación de las reacciones emocionales de cada uno de los miembros; encontrar un sentido a la enfermedad entre otros (Fonnegra, 2009).

#### **2.4 Afrontamiento en el Cuidador Principal: Resiliencia y Factores Psicológicos Positivos**

Es posible sobreponerse a eventos de alto impacto emocional, y que en un primer momento pueden aparecer sentimientos negativos, por ejemplo ansiedad, depresión, sufrimiento, culpa; respuestas emocionales que pueden disminuirse con el tiempo y con el logro de la adaptación a la situación de adversidad (Limonero et al., 2012).

La vivencia de un trauma puede acompañar a las personas durante toda su vida, dejando secuelas emocionales de importancia; pero por otro lado el evento traumático puede inducir el crecimiento personal llevando a que la vida de las personas pueda obtener un sentido, y el fortalecimiento del afrontamiento (Moore et al., 2011).

La adaptación y el afrontamiento de situaciones de impacto emocional, y de estrés involucran el constructo de Inteligencia emocional (IE), es la capacidad para reconocer, comprender y regular las propias emociones, y las de los demás; ha mostrado ser una dimensión importante para el afrontamiento de situaciones que pueden ser estresantes, contribuyendo de manera positiva en el bienestar general de las personas (Schneider et al., 2013); se indica que los sujetos con puntuaciones altas en IE, tienen una alta eficacia en las relaciones sociales, además de evidenciar actitudes empáticas, mayor cooperativismo y satisfacción en las relaciones afectivas. Las propias habilidades para comprender las emociones personales y ajenas, y la capacidad de regulación emocional pueden permitir la reducción de estados emocionales negativos (Limonero et al., 2004; Limonero et al., 2006a).

En el constructo de la IE, se circunscribe la regulación emocional, la cual puede producirse antes o después de haberse generado la emoción; y se encuentra enfocada en el antecedente o en la respuesta respectivamente y la define como los procesos internos y externos responsables de la influencia que ejercemos sobre nuestras emociones, en cuanto a la manifestación, la experimentación y la expresión (Extremera & Fernández-Berrocal, 2002; Cabello et al., 2013).

Dentro de la regulación emocional se identifican dos estrategias: Revaloración cognitiva, la cual se refiere, a la reinterpretación cognitiva antes de la manifestación de la emoción lo que modifica el impacto emocional de la situación de estrés; y por otro lado se encuentra la Supresión emocional, como la tendencia a la conducta de inhibición en la expresión emocional posterior a la respuesta emocional generada (Cabello et al., 2013).

Las situaciones que se identifican como fuentes de estrés suponen de igual modo la resistencia al estrés las cuales, pueden ser superadas, desplegando una serie de estrategias que permiten el afrontamiento y la visualización de aspectos positivos en el cuidar (Limonero et al., 2012). La resiliencia tiene que ver con la capacidad que las personas tienen de sobreponerse a la adversidad, recuperarse y salir

fortalecido a pesar de estar expuesto a un estresor que implique marcada amenaza para el individuo (Papastavrou et al., 2012; Ruíz & Lopez, 2012; García, & Domínguez, 2013).

La resiliencia permite el desarrollo de características que tienen que ver con: control sobre los recuerdos de la situación traumática; integración de la memoria y la emoción; regulación de las emociones relacionadas con el trauma; control de los síntomas; la autoestima; cohesión interna; establecimiento de señales de seguridad; comprensión del impacto del trauma y desarrollo de un significado positivo (Stewart & Yuen, 2011).

Teniendo en cuenta las características anteriores, el bienestar psicológico trae como consecuencia una mejor salud física, y aumento en la sobrevivencia de las personas, y a su vez se relaciona con una mejor salud mental, reduciendo de manera significativa el riesgo de desarrollar cuadros depresivos, ansiosos, y estrés (Steptoe et al., 2009).

Limonero y cols (2012) (Limonero et al., 2012) indican que la mayoría de las personas pueden sobreponerse a situaciones de adversidad, manifestando en un principio emociones negativas de gran intensidad, y que pueden ir disminuyendo, con el tiempo y con la adaptación a la realidad.

De acuerdo con Sinclair y Wallston (2004), la resiliencia es vista como una forma de afrontamiento, y no como una característica de personalidad, lo que favorece en el uso de estrategias de carácter cognitivo y conductual para lograr el ajuste a la situación que puede ser percibida como amenazante y conllevar cierto grado de dificultad. (Sinclair & Wallston, 2004).

Según García y Domínguez (2013), el deseo de entender el desarrollo de la psicopatología, da el surgimiento de la resiliencia, en cuanto la aparición de aspectos emocionales de importancia en los infantes que se enfrentaron a

situaciones de adversidad, y en aquellos el evento de estrés no precipitaba gran malestar emocional, logrando una adaptación positiva a la realidad vivida (García & Domínguez, 2013), se indica, la resiliencia se enmarca en cuatro aspectos:

1. Relación de la resiliencia con la capacidad adaptación.
2. Capacidad y Habilidad
3. Conjunción de factores internos y externos
4. La resiliencia como adaptación y proceso

#### **2.4.1 Aspectos Positivos del Cuidar y Espiritualidad en Cuidados Paliativos**

Dentro del paradigma de la psicología se han identificado los aspectos positivos en el cuidado de pacientes, posibilitando el otorgar un sentido a la experiencia de cuidado, obteniendo satisfacción frente al proceso de cuidar, y un mayor ajuste frente a la situación de enfermedad del paciente (Pakenham, 2005; Mera & Ortiz, 2012), un patrón de afrontamiento resiliente, y uso de la reevaluación cognitiva, junto con la solución activa de problemas promueve la adaptación y el mantenimiento de la regulación emocional dentro de la situación fuente de estrés (Papastavrou et al., 2012; Semiatin & O'Connor, 2012; Palacio et al., 2017)

En los cuidados paliativos se ha prestado atención a los aspectos espirituales, identificándose como una dimensión propia del ser humano, y universal relacionada con el sentido y el propósito de vida (Nelson et al., 2009). Durante muchos años, la religión y la espiritualidad se han conceptualizado como sinónimos, la religiosidad a diferencia de la espiritualidad tiene que ver con conductas organizadas que intentan poner en práctica la espiritualidad. (Nelson et al., 2009).

El bienestar espiritual puede ser un considerado un factor de protección hacia el estrés producido por el cuidado de un paciente con enfermedad avanzada. Los estudios han indicado una relación inversa entre el bienestar espiritual y la sobrecarga, cuando los cuidadores reportan altos niveles de bienestar espiritual

(Nelson et al., 2009; Newberry et al., 2013). El encontrar un sentido y significado a la experiencia de enfermedad, permite al cuidador el desarrollo de factores de protección que favorecen el mantenimiento de la salud psicológica, además de situaciones aversivas de estrés para el cuidador (Newberry et al., 2013).

La identificación de la espiritualidad y las estrategias de afrontamiento de acuerdo con la literatura ha sido evidente. Se ha encontrado que los cuidadores que hacen uso de sus recursos espirituales como mecanismo de afrontamiento reportan menores niveles de depresión y ansiedad, así como una mejor relación con el paciente que cuidan, a diferencia de los que no (Newberry et al., 2013).

Una enfermedad como el cáncer puede ser considerada una experiencia traumática, lo que altera de manera importante la visión acerca de la realidad y la vida personal, y transforma los propios pensamientos, y acciones que incluyen las actividades y las relaciones que han sido personalmente satisfactorias (Moore et al., 2011). Investigaciones recientes han explorado las implicaciones de las experiencias y eventos traumáticos como pueden generar en los individuos cambios positivos o un crecimiento postraumático (Moore et al., 2011).

#### **2.4.2 Crecimiento Postraumático y la Experiencia de Cuidar**

El constructo de crecimiento postraumático se ha acuñado recientemente en la literatura, pero la comprensión acerca del sufrimiento y el estrés como posibilitadores de cambios positivos en el ser humano viene de tiempo atrás. En el año de 1996 en un artículo cuyo objetivo fue la descripción de un inventario para medir aspectos relativos al crecimiento; se utiliza por primera vez entonces el término: “crecimiento postraumático” (Tedeschi & Calhoun, 1996).

Sin embargo, anterior a esta fecha, se hablaba de: beneficio percibido, aspectos positivos y transformación en el trauma (Tedeschi & Calhoun, 2004). Se define el Crecimiento Postraumático: “Experimentación de cambios psicológicos positivos

como resultado de la lucha tenida frente a circunstancias difíciles” (Tedeschi et al., 2004).

El encontrar beneficios derivados de una experiencia de estrés traumática en relacional cuidado, promueve que los cuidadores de pacientes con una enfermedad crónica logren obtener crecimiento personal, relaciones interpersonales estrechas, y cambio en los objetivos y prioridades (Pakenham, 2005; Costa-Requena et al., 2007; Cohen & Numa, 2010).

### **2.4.3 Competencia Percibida**

De acuerdo con la teoría de Lazarus y Folkman (1984), (Folkman, 1997; Mera & Ortiz, 2012) sobre afrontamiento y estrés; el estrés tiene su origen en la relación que la persona establece con el ambiente. Teniendo en cuenta esta conceptualización los cuidadores de pacientes con una enfermedad avanzada, logran adaptarse y afrontar la situación de cuidado debido a: características personales y procesos conductuales, cognitivos e interpersonales (Fitzell & Pakenham, 2009; Mera & Ortiz, 2012).

Para hablar de control en los procesos de salud – enfermedad se comienza por definir que es locus de control, centrado en la predicción conductual a partir de la comprensión de la manera en que los sujetos perciben y valoran las situaciones, las expectativas sobre las conductas individuales y las evaluaciones de las consecuencias (Fernández & Edo, 1994; Rebollo & Aguilar, 2006; Rueda & Pérez-García, 2004a; Rueda & Pérez-García, 2004b)

Se produce “sensación de control” cuando el individuo juzga que ante una determinada situación existe un agente que, a través de unos medios, puede conseguir resultados. En el caso de la enfermedad oncológica esta sensación puede conseguirse cuando el paciente juzga que el médico (agente) a través de los tratamientos de quimioterapia (medios) puede lograr la erradicación del tumor (resultados), también puede lograrse si el paciente juzga que él mismo (agente)

puede sentirse mejor (resultados) si sigue la intervención psicológica que se propone (medios) (Bárez et al., 2003).

En la sensación de control se presentan estrechamente vinculados los componentes cognitivo- afectivo- volitivo, se convierte en una unidad de análisis que expresa las relaciones sujeto- medio en estrecha correspondencia con el proceso de salud- enfermedad. (Herrera & Delgado, 2008)

El concepto de competencia percibida, surge en la década de los 90, se define como la expectativa que una persona tiene sobre la posibilidad de actuar positivamente ante los acontecimientos, incluyendo elementos relacionados con la percepción de competencia y contingencia (Pastor et al., 2009)

La competencia percibida se aproxima al constructo de autoeficacia pero se diferencia de éste principalmente en su grado de especificidad. La autoeficacia percibida hace referencia a recursos de acción específicos, relacionados con una meta concreta, mientras que la competencia percibida se refiere a una creencia general, siendo un predictor de resultados obtenidos por el sujeto en situaciones desconocidas, ambiguas o inciertas (Pastor et al., 2009).

La autoeficacia aparece como concepto para referirse a los juicios acerca de la habilidad individual para poner en práctica determinado patrón conductual (Bandura, 1986). Lo importante no es el comportamiento en sí, sino centrarse en la observación de el sujeto, a partir de la cual, la persona desempeña un papel más activo y consciente. (Herrera et al., 2008).

# HIPÓTESIS

### 3. HIPÓTESIS

En la presente tesis se formularon las siguientes hipótesis:

1. La resiliencia, los aspectos positivos del cuidar y la competencia percibida reducen la sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes con cáncer avanzado .
2. La competencia percibida, la inteligencia emocional y la resiliencia reducen el malestar emocional de los cuidadores principales de paciente con cáncer avanzado.
3. Los aspectos positivos del cuidador modulan la relación entre la sobrecarga, la depresión y la ansiedad de los cuidadores principales de paciente con cáncer avanzado.
4. Las estrategias resilientes de afrontamiento favorecen el proceso de adaptación de los cuidadores principales informales de pacientes con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas.
5. La espiritualidad, los aspectos positivos del cuidar y la resiliencia favorecen el crecimiento postraumático los cuidadores principales de paciente con cáncer avanzado.

# **OBJETIVOS**

## 4. OBJETIVOS

Los objetivos de esta tesis se han estructurado en objetivos generales y objetivos específicos.

### 4.1 Objetivo General

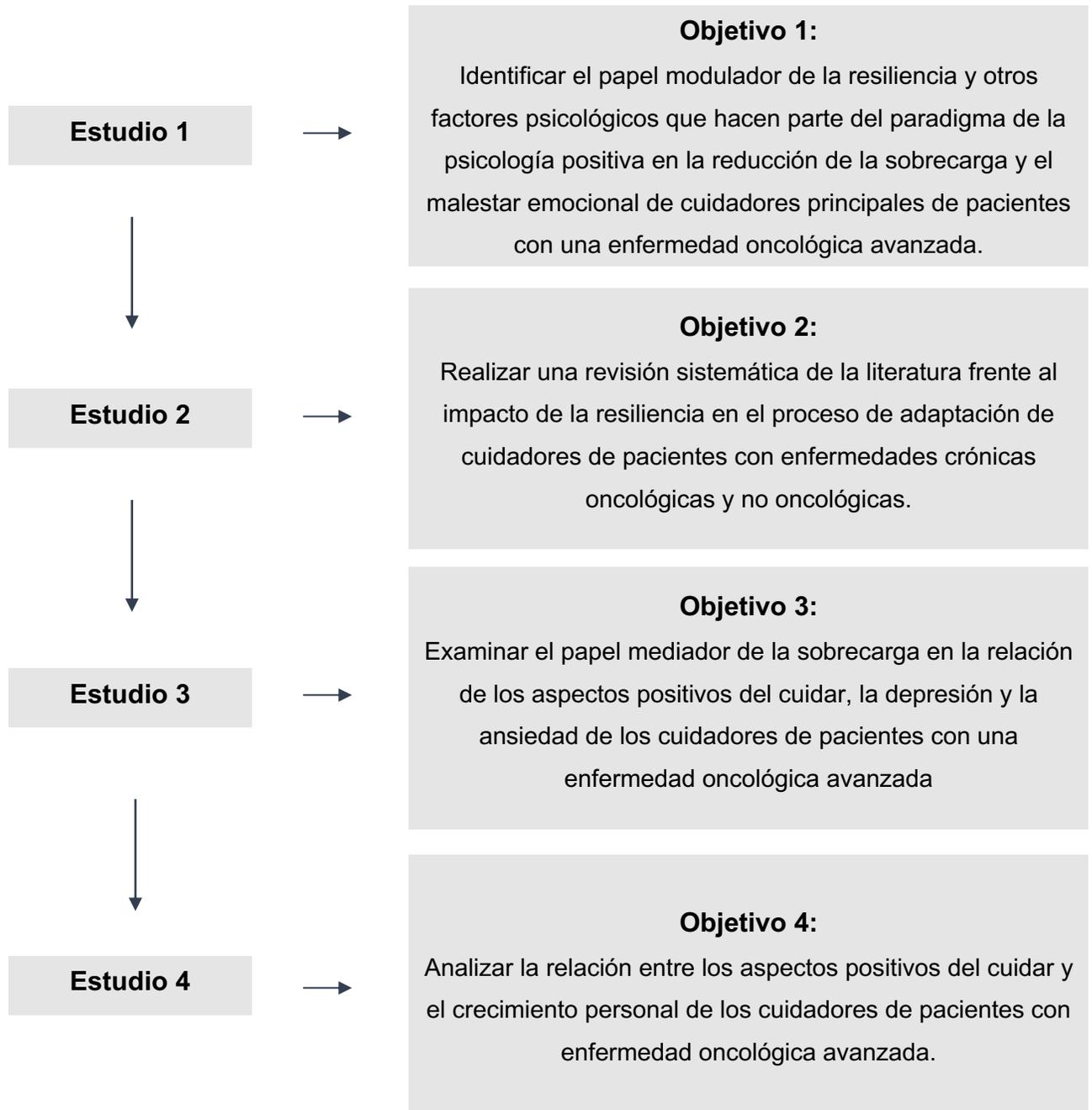
Identificar el papel de la resiliencia, las variables psicológicas y espirituales en la disminución del malestar emocional y la sobrecarga, en un grupo de cuidadores principales informales de pacientes con cáncer en estado avanzado/terminal que asisten a la consulta de cuidados paliativos y psicología

### 4.2 Objetivos Específicos

1. Identificar el papel modulador de la resiliencia y otros factores psicológicos que hacen parte del paradigma de la psicología positiva en la reducción de la sobrecarga y el malestar emocional de cuidadores principales de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada.
2. Realizar una revisión sistemática de la literatura frente al impacto de la resiliencia en el proceso de adaptación de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas.
3. Examinar el papel mediador de la sobrecarga en la relación de los aspectos positivos del cuidar, la depresión y la ansiedad de los cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada.
4. Analizar la relación entre los aspectos positivos del cuidar y el crecimiento personal de los cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzada.

# **DIAGRAMA DE FLUJO DE LOS ESTUDIOS**

## 5. DIAGRAMA DE FLUJO DE LOS ESTUDIOS



# **METODOLOGÍA**

## 6. METODOLOGÍA

Diseño cuantitativo de corte transversal. Se evaluaron 100 cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses, y que asistían a la unidad de dolor y cuidado paliativo y psicología de una institución privada de la ciudad de Medellín-Colombia (IDC LAS AMERICAS, UNA EMPRESA AUNA). Se llevó cabo una revisión de la literatura del papel de la resiliencia y variables psicológica asociadas en la adaptación de los cuidadores.

### **Criterios de Inclusión**

Cuidadores principales informales mayores de 18 años, de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada

### **Criterios de Exclusión**

Cuidadores principales informales menores de 18 años, y de niños con una enfermedad oncológica avanzada

Para la recolección de la información, se utilizaron las siguientes escalas de evaluación:

1. CSI: Inventario de estrategias de afrontamiento
2. Escala de Competencia percibida
3. Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS)
4. Zarit Abreviado
5. Escala breve de estrategias resilientes
6. Escala de malestar emocional (cuidadores)
7. Escala de regulación emocional
8. Escala de los aspectos positivos del cuidar
9. Escala de espiritualidad (FACIT)
10. Inventario de crecimiento postraumático

Se recolectaron los datos sociodemográficos de los cuidadores participantes.

El estudio de los factores psicológicos que hacen parte del paradigma de la psicología positiva en el contexto de cuidadores con enfermedades crónicas es creciente, en cuanto han mostrado impacto en la adaptación a la experiencia de enfermedad en el cuidado de pacientes con enfermedades neurodegenerativas y crónicas entre las cuales se destacan las enfermedades mentales. Por este motivo esta tesis plantea generar un nuevo conocimiento con relación a los aspectos del orden psicológico, espiritual, social y de afrontamiento junto con la resiliencia como mediadores y moduladores en la adaptación y en la reducción de la sobrecarga y del malestar emocional del cuidador a la experiencia de enfermedad de la persona que cuidan, los tres artículos han sido una investigación con diseño cuantitativo de corte transversal, y una revisión de literatura relacionada con el concepto de la resiliencia en cuidados paliativos.

A continuación, se describen las siguientes escalas utilizadas a lo largo de los estudios de esta tesis.

### **6.1 Escalas de Evaluación**

La **Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (The Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS-)** fue traducida y adaptada al español por Snaith, Bulbena y Berrios. En Colombia fue validado en 2005 por Rico, Restrepo y Molina en una muestra de 89 pacientes con cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia (INC) (Rico, Restrepo & Molina, 2005). La HADS fue creada por Zigmond y Snaith (1983), es un cuestionario autoaplicado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems, una de Ansiedad (ítems impares) y otra de Depresión (ítems pares). Los ítems de la subescala de Ansiedad están seleccionados a partir del análisis y revisión de la escala de ansiedad de Hamilton, evitando la inclusión de síntomas físicos que puedan ser confundidos por parte del paciente con la sintomatología propia de su enfermedad física. Los ítems de la subescala de Depresión se centran en el área de la anhedonia.

El **Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)** fue desarrollado a por por Tobin, Halroyd, Reynolds y Kigal en 1986 y adaptada al español por Cano y colaboradores en el 2006 a partir de la escala de Modos de afrontamiento, aunque la mayoría de las preguntas fueron desarrolladas por los autores, por medio de entrevistas estructuradas, entrevistas abiertas, y sesiones de tormenta de ideas. (Cano et al., 2007). El CSI, se ha utilizado para la evaluación de pacientes con afecciones cardíacas, VIH-SIDA, estrés postraumático. Es un instrumento que se encuentra traducido al español, y validado en España; aun no se conoce la validación del mismo, en otros países. Es un instrumento de 40 preguntas, y se evalúan 8 dimensiones relacionadas con las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas.

Por otra parte, la **Escala para la Evaluación de Sobrecarga en Cuidadores (Zarit Burden Inventory)**, diseñada por este autor para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto oscila entre 22 y 110 (Breinbauer et al., 2009).

Este instrumento de evaluación de sobrecarga en el cuidador se encuentra validado en Chile, en su versión original y abreviada. La versión abreviada cuenta con 7 preguntas. La consistencia interna original de la escala se encuentra de acuerdo al alfa de Cronbach en 0.91, y en las otras validaciones al español el alfa de cronbach se encuentra alrededor de 0.85-0.93 respectivamente (Breinbauer et al., 2009). En España, recientemente se ha validado una escala abreviada, específicamente para cuidados paliativos y consta de 7 preguntas; con una escala tipo Likert de 1-5 puntos, y que suman entre 7 -35 puntos clasificando al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (menor/igual a16) y “sobrecargada intensa” (Mayor/igual 17).

Para esta investigación se contará con la escala abreviada de 7 preguntas, con 5 posibles alternativas de respuesta que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. En su validación española tuvo una sensibilidad del 100%, un 90.5% de especificidad y 95.5% de valor predictivo positivo, 100% de valor predictivo negativo (Breinbauer et al., 2009).

La **Escala Breve de Estrategias Resilientes (Brief Resilient Coping Scale, BRCS)** (Sinclair et al., 2004), versión adaptada al español por Limonero y cols (Limonero et al., 2010; Limonero et al., 2014). La BRCS consta de cuatro ítems con cinco categorías de respuesta tipo Likert y cuyas posibles puntuaciones totales fluctúan entre 4 y 20. Según los autores, una puntuación total igual o inferior a 13 indicaría baja resiliencia, mientras que puntuaciones iguales o superiores a 17 serían tributarias de alta resiliencia. La escala presenta una consistencia interna de 0,68 y una fiabilidad test-retest de 0,71. El BRCS es un cuestionario autoadministrado y se cumplimenta fácilmente.

El **Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME-C)** en cuidadores de enfermos con cáncer avanzado, que consta de dos partes. La primera contiene tres preguntas dirigidas al cuidador, dos de ellas en formato de escala visual numérica de 0 a 10, en las que se evalúa el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación, y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones. La segunda parte consiste en una observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos de malestar emocional, en donde se registra su existencia. El DME-C otorga una puntuación total (0 a 20) formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a las preguntas referentes a la valoración del estado de ánimo y a la de cómo lleva la situación.

Las preguntas sobre preocupaciones o signos externos de malestar emocional permiten a los profesionales sanitarios llevar a cabo una atención más específica. Se postula que una puntuación  $\geq 11$  es tributaria de malestar emocional. Hasta el momento la aplicación del instrumento se ha realizado en pacientes con cáncer

avanzado. La escala tiene una alfa de Chronbach de 0,68. Actualmente, la escala se encuentra en proceso de validación psicométrica con los cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada en España (Limonero et al., 2012).

En relación a los **aspectos positivos el cuidar** es una escala autoaplicada, de 9 ítems que realiza la evaluación del estado emocional y afectivo de los cuidadores dentro de la experiencia del cuidado (Tarlow et al., 2004) originaria de Estados Unidos. En la actualidad se encuentra adaptada al español, en donde se realizó la evaluación de los Aspectos positivos de ser cuidador principal de enfermos al final de la vida en una unidad de cuidados paliativos en España (Pires & Limonero, 2008). Cuenta con 5 opciones de respuesta en cuanto acuerdo/desacuerdo, y evalúa los beneficios percibidos, y la satisfacción con la labor ejercida. La escala identifica dos factores la autoafirmación (Sentirse bien con uno mismo) y la visión de la vida (Desarrollo de una actitud más positiva frente a la vida).

La **Escala de Competencia Percibida (ECP)** fue creada por Wallston en 1992, la adaptación española fue realizada por Fernández – Castro y Cols, en 1998. Es un instrumento compuesto por 8 ítems, 4 positivos y 4 negativos, que mide la expectativa que tienen los sujetos para manejar su entorno con eficacia, el formato de respuesta es tipo Likert con 6 alternativas desde completamente en desacuerdo hasta completamente de acuerdo, que puntúa de 1 a 6 según la dirección del ítem, el rango de puntuaciones totales fluctúa entre 8 y 48 puntos, indicando que a mayor puntaje hay una mejor competencia personal. La consistencia interna de la escala adaptada al castellano estimada a través del coeficiente alfa de Cronbach es de 0.83. (Limonero et al., 2010)

Para evaluar aspectos relacionados con la inteligencia emocional se ha utilizado:

El **Cuestionario de Regulación Emocional**, está diseñado para evaluar las diferencias individuales en dos estrategias de regulación emoción: la reevaluación cognitiva (en qué medida las personas suelen intentar cambiar a nivel cognitivo o

mental el impacto emocional que determinada situación les genera) y la supresión o expresiva, (en qué medida la persona opta por inhibir su comportamiento expresivo) contiene 10 ítems (escala oscilando entre 1= En desacuerdo total y 7 = En total acuerdo). En el momento la escala se encuentra adaptada al español por Cabello y cols (2013) en España (Cabello et al., 2013).

Para la adaptación al español, se utilizó una muestra de ciudadanos españoles, en edades comprendidas entre los 18-80 años. Para las dos escalas evaluadas en el cuestionario se evaluó la consistencia interna; en la dimensión de supresión emocional el alfa de Chronbach fue 0,75 y de 0,79 para la dimensión de reevaluación cognitiva.

La **Escala de Orientación hacia la Vida-Revisada (LOT-R)**; desarrollada por Scheier y Carver en 1985 (Scheier & Carver, 1985) y en el año de 1994 fue revisada por Scheier, Carver y Bridges (Scheier et al., 1994) lo que dio lugar al LOT-R. En el año de 1998 la escala fue validada al español, en España (Otero et al., 1998).

Es una escala compuesta por 10 ítems, con una escala Likert de 5 puntos. Seis de los ítems evalúan la dimensión de optimismo disposicional, en tanto que los cuatro ítems restantes no se contabilizan haciendo menos evidente el contenido de los ítems. De los seis ítems, tres se encuentran redactados de manera positiva (optimismo), y los tres restantes de manera negativa (pesimismo). Para la calificación de los ítems redactados en sentido negativo se invierte obteniendo la puntuación total, orientado hacia el polo del optimismo, oscilando entre 6 y 30 puntos. Se evidencia que el alfa de Cronbach para la versión en inglés es de 0,84; y para la versión en español es de 0,79 (Ferrando et al., 2002; Landero & González, 2009).

El **FACIT-SP (Functional Assesment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being Scale)**, incluye dos subescalas, sentido/paz y fé. Esta escala fue desarrollada con paciente oncológicos, psicoterapeutas, consejeros espirituales y religiosos, con

el fin de medir aspectos espirituales tales como; sentido de vida, armonía, paz, sentido de fe personal. Es una escala de 12 ítems, con una escala tipo Likert en un formato de 0-4. La escala ha mostrado una consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0,87. El primer factor es significado/paz; que corresponde al sentido, paz y propósito de vida, contiene 8 preguntas, con una consistencia interna de 0,84. Con respecto al segundo tema, FE evalúa el confort relacionado con la fuerza derivado de la fe personal y contiene 4 preguntas, y un alfa de Cronbach de 0,88 (Nelson et al., 2009).

Actualmente la escala se encuentra validada en Colombia, evidenciando una consistencia interna alta con un alfa de Cronbach de 0.88 y una confiabilidad test-retest de 0.58 (Sierra, 2009).

El **Inventario de Crecimiento Postraumático**, se derivó de la medición de los aspectos subjetivos del concepto de Bienestar en las personas que habían estado expuestas a un evento traumático, por medio de mediciones cualitativas tales como la entrevista clínica (Tedeschi et al., 1996). El inventario de Crecimiento Postraumático, ha tenido efectividad desde su desarrollo. Es una lista con 21 preguntas que miden aspectos positivos, con una escala tipo likert (0 no cambio a 5 muy alto grado de cambio), pretende medir el grado de percepción de cambio positivo en la vida, en relación a un evento traumático experimentado. El inventario está dividido en 5 subescalas (Costa-Requena et al., 2008), con un alfa de Cronbach de 0.90, y el rango de las subescalas presento un rango de 0,67 a 0,85 (Tedeschi et al., 1996):

1. Relaciones con los Demás: En este factor se evalúa como la persona se siente más unida a los demás ante las dificultades. Así mismo da cuenta del incremento de la compasión hacia los que sufren.
2. Nuevas Posibilidades: Cambio en los intereses y actividades, tiene que ver con el inicio de nuevos proyectos.

3. **Fuerza Personal:** Evalúa en qué medida la persona siente que ha sobrevivido a las dificultades; llevando a sentirse segura de sí misma y capacitada para superar las situaciones más difíciles.
4. **Cambios en la Espiritualidad:** La búsqueda de sentido espiritual a las cosas, así como de la vida.
5. **Apreciación por la vida:** Actitud más relajada ante la vida, cambios en los estilos de vida, y en las prioridades vitales.

El puntaje total, es el resultado de la suma de los puntajes en cada uno de las preguntas, un alto puntaje se significa mayores niveles de Crecimiento Postraumático. En Colombia (Arce & Castrillon, 2011), se realizó la validación del inventario. Para su validación la muestra estuvo conformada por 414 personas, que había sufrido diferentes pérdidas y que asistían a espacios tanto individuales como grupales en terapias de Duelo. El tiempo transcurrido de la pérdida entre la muestra estaba comprendido entre 1 a 2 años, siendo los más recurrentes. En el transcurso de la validación los autores en mención hallaron, una relación significativa entre las subescalas y la puntuación total entre sí.

En esta tesis tal y como se ha comentado la consecución de los objetivos planteados se estructura en 4 estudios y sus correspondientes artículos científicos publicados.

### **Estudio 1**

**Objetivo1:** Identificar el papel modulador de la resiliencia y otros factores psicológicos que hacen parte del paradigma de la psicología positiva en la reducción de la sobrecarga y el malestar emocional de cuidadores principales de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada.

**Artículo1:** Palacio, C., Krikorian, A., Limonero, J.T. The Influence of Psychological Factors on the Burden of Caregivers of Patients with Advanced Cancer: Resiliency and Caregiver Burden (2018). Supportive and Palliative Care, 16, 269-277. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000268>

**Factor de Impacto:** Journal Citation Report 1.965 -Q2

**Estudio 2**

**Objetivo 2:** Realizar una revisión sistemática de la literatura frente al impacto de la resiliencia en el proceso de adaptación de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas.

**Artículo 2:** Palacio, C., Krikorian, A., Gomez-Romero, M.J., Limonero, J.T Resilience in Caregivers: A systematic Review (2019). American Journal of Hospice and Palliative Care. <https://doi.org/10.1177/1049909119893977>

**Factor de Impacto:** Journal Citation Report 1.655- Q2

**Estudio 3**

**Objetivo 3:** Examinar el papel mediador de la sobrecarga en la relación de los aspectos positivos del cuidar, la depresión y la ansiedad de los cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada

**Artículo 3:** Palacio, C., Roman, J.P. & Limonero., J.T. The relationship between positive aspects of caring, anxiety, and depression in the caregivers of cancer patients: The mediational role of burden. European Journal of Cancer Care. <https://doi.org/10.1111/ecc.13346>

**Factor de Impacto:** Journal Citation Report 2.161-Q2

**Estudio 4**

**Objetivo 4:** Analizar la relación entre los aspectos positivos del cuidar y el crecimiento personal de los cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzada.

**Artículo 4:** Palacio, C., Limonero, J.t. The Relationship Between the Positive Aspects of Caring and the Personal Growth of Caregivers of (2019) Supportive Care in Cancer. [Ahead of print]. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05139-8>

**Factor de Impacto:** Journal Citation Report 2.754 Q2

## 6.2 Estudio 1

*Palliative and Supportive Care* (2017), page 1 of 9.  
© Cambridge University Press, 2017 1478-9515/17  
doi:10.1017/S1478951517000268

---

# The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden

---

CAROLINA PALACIO, M.D.,<sup>1,2,3,4</sup> ALICIA KRIKORIAN, M.D.,<sup>2,3</sup> AND JOAQUÍN T. LIMONERO, PH.D.<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Instituto de Cancerología, Clínica las Américas, Medellín, Colombia

<sup>2</sup>School of Psychology, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>3</sup>Pain and Palliative Care Group, School of Health Sciences, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia

<sup>4</sup>Research Group on Stress and Health, School of Psychology, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, Spain

(RECEIVED February 26, 2017; ACCEPTED March 9, 2017)

**Objetivo1:** Identificar el papel modulador de la resiliencia y otros factores psicológicos que hacen parte del paradigma de la psicología positiva en la reducción de la sobrecarga y el malestar emocional de cuidadores principales de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada

La sobrecarga del cuidador puede conllevar incremento del malestar emocional, por ejemplo, su prevalencia en cuidadores de pacientes con cáncer avanzado es del 20-50% (Donnelly et al., 2008; Hodges et al., 2005). Las respuestas emocionales y conductuales más comunes son: actitudes negativas frente al paciente y la enfermedad, evitación, dificultades en las relaciones interpersonales e intrapersonales, además de dificultades relacionados con el proceso de duelo anticipado (Donnelly et al., 2008; Hodges et al., 2005; Harding et al., 2012).

Entre el 20-25% de los cuidadores indican no comprensión y conciencia frente a la fase final de la enfermedad y la vida del paciente, impactando de forma negativa en el bienestar emocional y físico (Schulz & Sherwood, 2008; Hudson et al., 2012).

Si bien el cuidar puede ser una experiencia de malestar emocional, se identifican cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzada que identifican cambios personales y visualizan aspectos positivos relacionados con el cuidar (Hudson & Payne, 2011; Papastavrou et al., 2012). El uso de estrategias activas y adaptativas de afrontamiento pueden favorecer en el incremento de la competencia percibida, reduciendo de este modo el riesgo de sobrecarga y malestar emocional dentro de la experiencia de cuidar (Limonero et al., 2006; Herrera & Delgado, 2008).

La competencia percibida se define como la expectativa de las personas en relación a la obtención de resultados positivos derivados de la exposición de eventos que se perciben con alto estrés psicosocial. Por ejemplo, las personas con una alta competencia percibida tienden a evaluar las situaciones de estrés como una oportunidad de cambio sumado a que se evidencia que hacen uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema (Pastor et al., 2009). Del mismo modo, la competencia percibida logra mediar la recuperación del funcionamiento psicológico frente la ansiedad y el estrés, promoviendo la reevaluación cognitiva y reduciendo el uso de la supresión emocional, disminuyendo el riesgo de obtener consecuencias negativas (Pastor et al., 2009).

En las últimas décadas se ha prestado un especial interés al estudio de las emociones y la resiliencia dentro de los procesos de adaptación; la inteligencia emocional es la capacidad de reconocer, comprender y regular las emocionales propias y del entorno, para así orientar los pensamientos y las acciones (Limonero et al., 2010; Lengua & Long, 2002). En el constructo de la Inteligencia emocional, se identifica la Regulación Emocional, como la capacidad para el control de las propias emociones y del entorno (positivas y negativas). Dicha capacidad, juega un rol importante en el afrontamiento de situaciones de estrés, contribuyendo de forma positiva en el bienestar personal. (Lengua et al., 2002; Limonero et al., 2004; Papastavrou et al., 2012; Limonero et al., 2010)

Por su parte, la resiliencia considerada como una estrategia de afrontamiento (Becoña, 2006; Limonero et al., 2012; Limonero et al., 2015), promueve el proceso de adaptación a las situaciones de estrés. Por ejemplo, un estudio llevado a cabo en México con madres de pacientes en etapa preescolar y escolar identificó que las madres resilientes evidenciaron una alta autoestima, mayores niveles de altruismo, y relaciones interpersonales empáticas con el menor cuidado (Sinclair et al., 2004).

El objetivo del estudio consistió en identificar la influencia de los factores psicológicos, tales como la Inteligencia emocional y la Competencia Percibida en la sobrecarga de cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada. Se realizó un muestreo por conveniencia, 50 cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzado aceptaron participar voluntariamente en el estudio, posterior a la aceptación, se firmó el consentimiento informado autorizado por el comité de la Institución oncológica de la ciudad de Medellín-Colombia.

Para lograr el objetivo planteado, se realizó una investigación cuantitativa de corte transversal; y se evaluaron las estrategias de afrontamiento, el malestar emocional, la sobrecarga la competencia percibida, la regulación emocional y la resiliencia. Se obtuvieron análisis descriptivos, además de evaluar la asociación entre las variables del estudio, tales como correlaciones no paramétricas y de regresión lineal.

La mayoría de los cuidadores fueron mujeres casadas representando el 88% del total de la muestra, con una edad media de 48 años. En su mayoría residían en la ciudad, con sus familias. La relación de parentesco establecida con el paciente fue de hija, esposa y hermana. Indicaron que el tiempo de cuidado era de 20.4 meses.

Los resultados obtenidos permitieron observar que los cuidadores en su mayoría hacían uso de estrategias de afrontamiento activas, centradas en la reestructuración cognitiva y la búsqueda de apoyo social, hacían más uso de la revaloración cognitiva que de la supresión emocional. Indicaron mayor visualización de aspectos positivos e incremento de la competencia percibida y el uso de estrategias resilientes en su

afrontamiento, menores niveles de sobrecarga, pero mayor ansiedad que depresión. En la misma línea se identificó, una relación negativa entre la sobrecarga, el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidar además de la competencia percibida.

Es importante anotar que uno de los resultados de este estudio mostró diferencias entre los cuidadores con estrategias de afrontamiento resilientes, de los que no en cuanto indicaron menores niveles de malestar emocional y aumento en el uso de la revaloración cognitiva y de este modo obtener mayor regulación emocional.

Finalmente se identificó un impacto significativo de la resiliencia, los aspectos positivos del cuidar y la competencia percibida en la reducción de la sobrecarga de los cuidadores, pero no en la disminución del malestar emocional.

Los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y terminales enfrentan el incremento de responsabilidades dentro de su rol, siendo un factor de riesgo para la experimentación de sobrecarga y malestar emocional, pudiendo afectar el bienestar global así como la detección de las necesidades de los pacientes. Algunos de los factores que se han identificado en la literatura en relación con la sobrecarga del cuidador son; la prolongación en el tiempo de cuidado, y la extensión de horario sin oportunidad de relevo en el cuidado, la no disponibilidad de redes de apoyo social y familiar, así como en la reducción de los espacios de expresión emocional (Hodges et al., 2005; Donnelly et al., 2008; Carretero et al., 2009).

Diferente a los resultados indicados en la literatura, los cuidadores de esta investigación no mostraron niveles altos de sobrecarga, asociado a que en su mayoría expresaron los aspectos positivos del cuidar, además de un incremento en la percepción de apoyo, y la capacidad de regularse emocionalmente por medio del aumento de la revaloración cognitiva.

La resiliencia y variables psicológicas derivadas del paradigma de la psicología positiva, han mostrado impacto positivo en la adaptación a situaciones y experiencias de malestar emocional. La regulación emocional, favorece en las personas mejores relaciones interpersonales así como el incremento de las actitudes empáticas. Se observa que la regulación emocional se logra por medio de la reevaluación cognitiva además del uso de estrategias resilientes de afrontamiento en cuanto permite la disminución del malestar emocional y de la sobrecarga (Limonero et al., 2004; Pastor et al., 2009; Limonero et al., 2010).

El incremento del malestar emocional y de sobrecarga influye de modo negativo en la disminución de la competencia percibida, y en el no reconocimiento de aspectos positivos dentro de la experiencia de cuidar. La sensación de control, por medio del incremento de la competencia percibida, sumado a la visualización de los aspectos positivos y niveles altos de resiliencia pueden ser identificados como factores de protección frente a la sobrecarga y la ansiedad que puede traer consigo el cuidar. Por ejemplo, un estudio con enfermeras en España mostro que el incremento de la competencia percibida reduce la ansiedad frente al afrontamiento de la ansiedad y promueve la satisfacción con la vida (Herrera et al., 2008).

La resiliencia, los aspectos positivos, la competencia percibida además de favorecer la regulación emocional en los cuidadores se pueden identificar como factores de protección en la disminución de la sobrecarga. El cuidar al cuidador y el centrar las evaluaciones e intervenciones en identificar y movilizar factores positivos del cuidador, puede favorecer y promover un afrontamiento activo y la adaptación, logrando el bienestar de este grupo poblacional dentro del contexto de enfermedad avanzada y al final de vida, que supone retos además de cambios derivados de la evolución de la enfermedad y del proceso de confrontación con el fallecimiento del paciente.

**Tabla 1. Análisis de Regresión: Predicción de la CP, los aspectos positivos del cuidar y la resiliencia**

	B	Tip. error	$\beta$	t	p	CI <sub>95%</sub>		F	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> CORR
						Lower limit	Upper limit			
1 (Constant)	25.63	4.37	-0.29	5.85	0.000	16.83	34.44	4.65	0.088	0.069
PC	-0.26	0.12		-2.15	0.036	-.50	-0.01			
2 (Constant)	39.82	5.47		7.27	0.000	28.80	50.84	9.733	0.293	0.263
PC <sup>++</sup>	-0.21	0.10	-0.24	-1.98	0.053	-0.43	0.00			
Positive Aspects of Caring	-0.32	0.08	-0.45	-3.68	0.001	-0.49	-0.14			
3 (Constant)	32.03	6.16		5.20	0.000	19.634	44.43	9.03	0.37	0.33
PC	-0.23	0.103	-0.27	-2.29	0.026	-0.44	-0.03			
Positive Aspects of Caring	-0.35	0.08	-0.5	-4.18	0.000	-0.51	-0.18			
BRCS*	0.61	0.25	0.28	2.38	0.021	0.09	1.13			
4 (Constant)	27.524	-22.15		-1.24	0.220	-72.13	17.09	9.70	0.46	0.41
PC	1.409	0.6	1.61	2.35	0.023	0.20	2.61			
Positive Aspects of Caring	-0.338	.07	-0.48	-4.32	0.000	-0.49	-0.181			
BRCS	4.25	1.33	1.97	3.20	0.003	1.55	6.92			
CP. BRCS	-0.10	0.03	-2.68	2.78	0.008	-0.17	-0.02			

Variable Independiente: Zarit

## Referencias Estudio1

Pastor, M.A., Martín-Aragón, M., López-Roig, S., et al. (2009). La escala de competencia en salud: Propiedades psicométricas en una muestra española *Ansiedad y Estrés*, 15(1), 85–96.

Arber, A., Hutson, N., de Vries, K., et al. (2013). Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 52 – 58.

Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto [in Spanish]. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125 – 146.

Breinbauer, H., Vasquez, H., Mayanz, S., et al. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada [Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales: Validation in Chile] [in Spanish]. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657–665.

Cabello, R., Salguero, J.M., Fernández-Berrocal, P., et al. (2013). A Spanish adaptation of the Emotion Regulation

Questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 29, 234–240.

Cano, F.J., Rodríguez, L. & García, J. (2007). Adaptación Española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento [in Spanish]. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35, 29–39.

Carretero, S., Garcés, J., Rodenas, F., et al. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74–79.

Cormio, C., Romito, F., Viscanti, G., et al. (2014). Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. *Frontiers in Psychology*, 20(5), 1342.

Donnelly, M., Anderson, L.A. & Johnston, B.T. (2008). Oesophageal cancer: Caregiver mental health and strain. *PsychoOncology*, 12(12), 1196–1201.

Galvis, L.C., Pinzón, M.L. & Romero, E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta [in Spanish]. *Revista Avances en Enfermería*. 22(1), 8–12.

Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., et al. (2013). Informal caregiving to older cancer patients: Preliminary research outcomes and implications. *Annals of Oncology*, 24(10), 2635–2640.

Gonzalez-Arritia, N.I., Nieto, D. & Valdes, J.L. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer [in Spanish]. *Psicooncología*, 8(1), 113–123.

Gross, J.J. (1999). Emotion and emotion regulation. In *Handbook of Personality: Theory and Research*. L.A. Pervin & O.P. John (eds.), pp. 525–552. New York: Guilford Press.

Grov, E.K., Dahl, A.A., Moum, T., et al. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7), 1185 – 1191.

Gysels, M., Shipman, C. & Higginson, I.J. (2014). Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Medical Ethics*, 24(9), 7.

Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., et al. (2012). How can informal caregiver in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26(1), 7–22.

Herrera-Jimenez, L.F. & Delgado J. (2008). Un acercamiento a la definición de la controlabilidad en el proceso de salud–enfermedad [in Spanish]. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 40(3), 475–484.

Hilgeman, M., Allen, R., DeCoster, J., et al. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22(2), 361 – 371.

Hodges, L.J., Humphris, G.M. & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1–12.

Hudson, P. & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864 – 869.

Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., et al. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696 – 702. 2.

International Agency for the Research of Cancer (2014). World Cancer Report 2014. Press release no. 224. London: World Health Organization.

Krikorian, A., Velez, M.C., Gonzalez, O., et al. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico [in Spanish]. *Avances de Enfermería*, 28(1), 13–20.

Lavretsky, H., Siddarth, P. & Irwin, M.R. (2010). Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: A pilot randomized placebo controlled trial of escitalopram. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 154 – 162.

Lengua, L.J. & Long, A.C. (2002). The role of emotionality and self-regulation in the appraisal – coping process: Tests of direct and moderating effects. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 23(4), 471–493.

Limonero, J.T., Tomas-Sabado, J., Fernández-Castro, J., et al. (2004). Influencia de la inteligencia emocional percibida en el estrés laboral de enfermería [in Spanish]. *Ansiedad y Estrés*, 10(1), 29–41.

Limonero, J.T., Tomas-Sábado, J., FernándezCastro, J. (2006). Relación entre inteligencia emocional percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes universitarios [Relationship between perceived emotional intelligence and death anxiety in college students] [in Spanish]. *Ansiedad y Estrés*, 12(2–3), 267–278.

Limonero, J.T., Tomas-Sábado, J., Fernández-Castro, J., et al. (2010). Competencia personal percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería [Perceived personal competence and death anxiety in nursing students] [in Spanish]. *Ansiedad y Estrés*, 16(2–3), 177–188.

Limonero, J.T., Tomas-Sábado, J., Fernández-Castro, J., et al. (2012a). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: Predictores de satisfacción con la vida [in Spanish]. *Psicología Conductual*, 20(1), 183–196.

Limonero, J.T., Mateo, D., Mate, J., et al. (2012b). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients] [in Spanish]. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145–152.

Limonero, J.T., Sábado, J.T., Gómez, M.J., et al. (2014). Evidence for validity of the Brief Resilient Coping Scale in a young Spanish sample. *The Spanish Journal of Psychology*, 17, e34.

Limonero, J.T., Fernández-Castro, J., Soler-Oritja, J., et al. (2015). Emotional intelligence and recovering from induced negative emotional state. *Frontiers in Psychology*, 6, 816.

Limonero, J.T., Mate-Mendez, J., Mateo, D., et al. (2016). Desarrollo de la DME–C: Una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de enfermos con enfermedad avanzada [in Spanish]. *Ansiedad y Estrés*, 22(1), 104–109.

Mate, J., Sirgo, A., Mateo, D., et al. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida [in Spanish]. *Psicooncología*, 6(2–3), 507–518.

Papastavrou, E., Charalambous, A. & Tsangari, H. (2012). How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(3), 258 – 263.

Pires, A.C. & Limonero, J.T. (2008). Aspectos positivos de ser cuidador principal de enfermos al final de la vida en una unidad de cuidados paliativos: Trabajo de investigación de máster inédito [in Spanish]. Master's thesis. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

Prue, G., Satin, O. & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: A review of the instruments. *Psycho-Oncology*, 24(2), 121 – 129.

Rico, J., Restrepo, M. & Molina, M. (2005). Adaptación y validación de la escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia [in Spanish]. *Avances Medición*, 3, 73–86.

Sanz, A., Fernández, J., Doval, E., et al. (1998). Validación de la escala de competencia personal de Wallston: Implicaciones para el estudio del estrés [in Spanish]. *Ansiedad y Estrés*, 1(4), 31–41.

Schulz, R. & Sherwood, P.R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(Suppl. 9), 23–27.

Sinclair, V.G. & Wallston, K.A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11(1), 94–101.

Smith, M.S., Wallston, K.A. & Smith, C.A. (1995). The development and validation of the Perceived Health Competence Scale. *Health Education Research*, 10(1), 51–64.

Sterckx, W., Coolbrandt, A., Dierckx de Casterlé, B., et al. (2013). The impact of a high-grade glioma on everyday life: A systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 107–117.

Tobin, D.L., Holroyd, K.A., Reynolds, R.V., et al. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343 – 361.

Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., et al. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia [in Spanish]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 405–412.

Vahidi, M., Mahnavi, N., Asghari, E., et al. (2016). Other side of breast cancer: Factors associated with caregiver burden. *Asian Nursing Research*, 10(3), 201–206.

Vélez Ángel, M.C. (2008). Caracterización de los cuidadores [in Spanish]. Aspectos Socioculturales del Sufrimiento. Dolor y sufrimiento: Perspectivas desde los cuidados paliativos, pp. 43–51. Medellín: Ediciones Universidad Pontificia Bolivariana.

Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.

## 6.3 Estudio 2

*Counseling/Pastoral Care*

### **Resilience in Caregivers: A Systematic Review**

American Journal of Hospice  
& Palliative Medicine®  
1-11  
© The Author(s) 2019  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-permissions  
DOI: 10.1177/1049909119893977  
journals.sagepub.com/home/ajh  


**Carolina Palacio G, MSH<sup>1,2,3,4</sup>, Alicia Krikorian, PhD<sup>3</sup>,  
María José Gómez-Romero, MSC<sup>2,4,5</sup>, and Joaquín T. Limonero, PhD<sup>2,4</sup>**

**Objetivo 2:** Realizar una revisión sistemática de la literatura frente al impacto de la resiliencia en el proceso de adaptación de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas

Las enfermedades crónicas y en su fase final, supone el afrontamiento de diversos cambios físicos, emocionales, socio-familiares tanto para el paciente como para la familia. Para el cuidador principal y para la familia la dificultad en el proceso de adaptación puede conllevar malestar emocional, incremento de la carga económica y en otros casos la experimentación de sufrimiento (Centeno, 1998; Bruera et al., 2004).

Los sistemas de salud actuales ponen especial atención a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y terminales, y desde este punto vista desarrollan programas para la detección de necesidades relacionadas con el cuidar, y así promover en los cuidadores el afrontamiento activo y la adaptación al contexto de enfermedad (Ordoñez, 2005; Mystakidou et al., 2007; Palacio et al., 2017).

El cuidador familiar es quien provee un soporte físico, social y familiar al paciente; el cuidar se ha descrito como una tarea compleja, pero al mismo tiempo una experiencia que puede favorecer en los cuidadores la identificación del sentido de vida y la visualización de aspectos positivos, permitiendo la reducción de la

sobrecarga y el malestar emocional (Ablett & Jones, 2007; Lavretsky et al., 2010; Moore et al., 2011; Limonero et al., 2012)

Existe un creciente interés en abordar los factores que promueven la capacidad de las personas para hacer frente y adaptarse a situaciones de estrés dentro del paradigma de la psicología positiva (Jaser et al., 2011). Muchos autores destacan la contribución de la resiliencia en el proceso de adaptación a la enfermedad y el cuidado, así como el impacto de las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones (Higginson et al., 2011; Papastavrou et al., 2012). Además, las habilidades para resolver problemas, la búsqueda de apoyo y el autocontrol pueden influir en la calidad de la atención y la confianza en el cuidado, e incluso en sus percepciones de la vida (Harmell et al., 2011; Deshields et al., 2016; Hornor, 2017).

De hecho, los cuidadores tienden a utilizar la reevaluación cognitiva y la resolución activa de problemas como estrategias de afrontamiento para lograr el ajuste (Linde et al., 2014; Oral et al., 2016). Por el contrario, las estrategias de afrontamiento de evitación-negación se correlacionan con un aumento en la percepción de carga y angustia emocional de los cuidadores (Pinquart et al., 2005; Giannousi et al., 2016).

El cuidado de las personas con enfermedades crónicas avanzadas implica cambios emocionales y físicos (Pakenham, 2005; Semiatin et al., 2012). Los cuidadores están expuestos a riesgos relacionados con las exigencias del cuidado, lo que aumenta el estrés, y el rendimiento personal. Se ha identificado, el fortalecimiento de los aspectos relacionados con la fuerza personal, la espiritualidad, la facilitación de espacios de comunicación emocional en el sistema familiar puede promover la resiliencia y reducir el impacto negativo frente a las experiencias de estrés (Pakenham, 2005; Semiatin et al., 2012; Carletti Pessotti et al., 2018).

El objetivo del estudio consistió en realizar una revisión sistemática acerca del constructo de la resiliencia y variables psicológicas asociadas en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y terminales. Para el

cumplimiento del objetivo se tuvieron en cuenta los criterios de la guía PRISMA, y artículos de investigación realizados entre el período comprendido de junio del 2009 a enero del 2019, se incluyeron estudios en inglés y que evaluaran el impacto de la resiliencia en la experiencia del cuidador, además de revisión de literatura relacionados con este constructo.

Se identificaron 23 estudios, de los cuales 3 estudios fueron cualitativos, 2 estudios con metodología mixta y 18 estudios de corte cuantitativo. Se excluyeron 4 estudios, debido a que no se encontraban en inglés, al mismo tiempo que 3 estudios no realizaron una descripción clínica de la resiliencia en la adaptación de los cuidadores.

Los resultados permitieron identificar el papel de la resiliencia en el afrontamiento y la adaptación de los cuidadores. Uno de los resultados que aportó la revisión fue una relación positiva de la resiliencia con la calidad de vida, y con la reducción del malestar emocional; además de identificar el rol de las estrategias resilientes de afrontamiento en la comunicación y el incremento en la percepción de apoyo.

En la mayoría de los estudios identificados se realizó un muestreo por conveniencia, y solo dos estudios realizaron una revisión de la literatura frente al impacto de la resiliencia en los cuidadores de pacientes con enfermedades, crónicas/avanzadas y al final de la vida. El objetivo en común de los estudios fue evaluar el papel de la resiliencia y variables psicológicas asociadas en la adaptación del cuidador dentro del contexto de enfermedad del paciente.

Las investigaciones tenidas en cuenta dentro de la revisión sistemática en su mayoría indicaron el impacto de la resiliencia, y otras variables como la esperanza, el apoyo social, el crecimiento postraumático y la competencia percibida en el malestar emocional y sobrecarga de cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas y oncológicas avanzadas; mientras otros estudios identificaron

el impacto de la resiliencia en la reducción de la sobrecarga y en el incremento de la actitud empática.

La mayoría de los estudios indicaron del impacto de las estrategias resilientes en el cuidar, mejor calidad de vida y reducción de la sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas y cáncer avanzado.

El cuidado de paciente con enfermedades crónicas, avanzadas y terminales supone para el cuidador, el afrontamiento de situaciones que precipitan sufrimiento y malestar emocional afectando de forma singular y global la vida de las personas. Es importante tener en cuenta que el sufrimiento conlleva una percepción de amenaza a la integridad frente al agotamiento de los recursos personales derivado de la contribución de diversos factores biopsicosociales y espirituales para su experimentación (Krikorian et al., 2012).

Del mismo modo, la experiencia de cuidar puede favorecer el crecimiento personal y la identificación del sentido modulado por las estrategias resilientes de afrontamiento (Ablett et al., 2007; Limonero et al., 2012; Moore et al., 2011; Lavretsky et al., 2010; Jaser & White, 2011).

La resiliencia se ha identificado como un constructo multidimensional, que favorece la obtención de consecuencias positivas relacionadas con los eventos que conllevan estrés e impacto emocional, convirtiéndose en un factor de protección, lo que se modula a partir de las características individuales, el temperamento, el carácter, habilidades cognitivas además de la calidad de las relaciones interpersonales e intrapersonales (Hornor, 2017).

Se han realizado aproximaciones en relación al impacto de la resiliencia en el bienestar emocional de las personas que enfrentan experiencias de estrés psicosocial, y se ha identificado el papel modulador en relación a la disminución del malestar emocional, por ejemplo se ha indicado la reducción de los niveles de

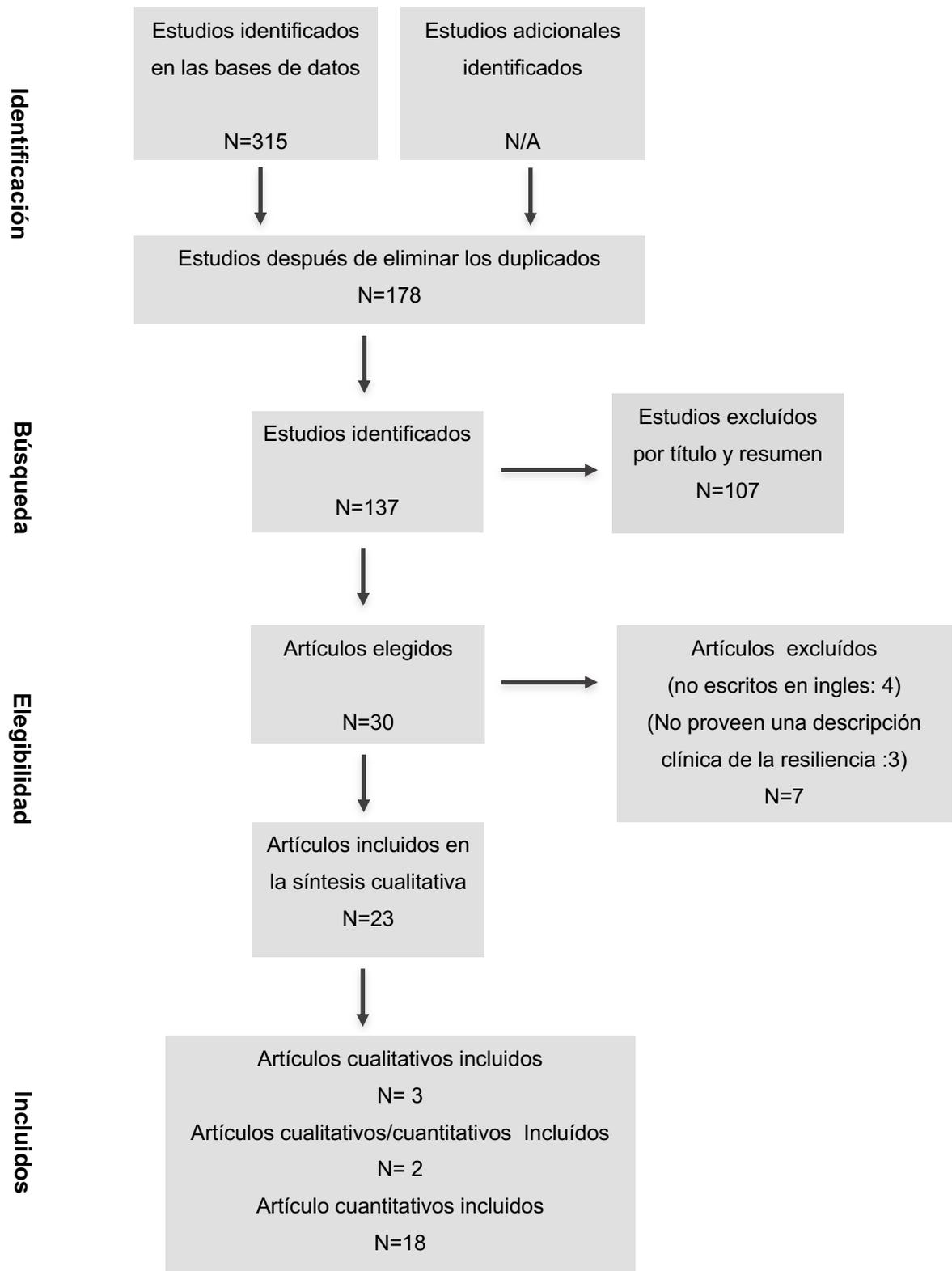
ansiedad y depresión en el contexto de una enfermedad oncológica, favoreciendo la expresión de afecto positivo (Weisser et al., 2015; Zauszniewski et al., 2009; Steptoe et al., 2009; Fernandez-Lansac et al., 2012; Bekhet et al., 2018; Davydoy et al., 2010; Rosenberg et al., 2013; Stewart et al., 2011).

El cuidado de pacientes que enfrentan enfermedades potencialmente amenazantes para la vida puede conllevar una afectación negativa en la percepción de bienestar global y en la calidad de vida. Se ha encontrado que la resiliencia y las variables psicológicas que hacen parte del paradigma de la psicología positiva tales como; el optimismo, la inteligencia emocional, además de la visualización de aspectos positivos de la situación de estrés, impactan en la recuperación del bienestar global, y mejoran la calidad de vida durante la trayectoria de la enfermedad, dando como resultado la adaptación además del uso de estrategias más activas de afrontamiento (Li et al., 2018).

Por ejemplo, estudios de pacientes con dolor crónico no oncológico, ha identificado el rol activo de la resiliencia en el proceso de adaptación al contexto de enfermedad (Molina et al., 2014), y otro estudio llevado a cabo en pacientes con una enfermedad oncológica de cabeza y cuello concluyo como las estrategias resilientes de afrontamiento, promueve en este grupo de pacientes la visualización de aspectos positivos de los tratamiento y favorece la adaptación a los cambios en la imagen (Llewellyn et al., 2013).

En el contexto de enfermedad, y en la experiencia de cuidar la resiliencia promueve el afrontamiento activo, además de la regulación emocional en cuanto favorece la reevaluación cognitiva permitiendo la identificación de beneficios personales y los aspectos positivos del cuidar. Del mismo modo, se identifica como un factor de protección en cuanto previene el incremento del malestar emocional, reduce el riesgo de sobrecarga, fatiga favoreciendo en la detección de necesidades de los pacientes, fortaleciendo las habilidades de cuidado además del uso de estrategia adaptativas de afrontamiento y la identificación de sentido.

Figura 2. Diagrama PRISMA



## Referencias Estudio 2

Centeno C. Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. In: Gomez Sancho M, ed. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer. Las Palmas de Gran Canaria, España: ICEPS; 1988.

Bruera E, De Lima L, Wenk R, Farr W, eds. Palliative Care in Developing World: Principles and Practice. Houston, TX: IAHP Press; 2004.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nurs.* 2007;30(5):412-418.

Palacio C, Krikorian A, Limonero JT. The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: resiliency and caregiver burden. *Palliat Support Care.* 2018;16(3):269-277.

Fernandez-Lansac V, Crespo Lopez M, Caceres R, Rodriguez- Poyo M. Resilience in caregivers of patients with dementia: a preliminary study. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47(3): 102-109.

Ordoñez MMR. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Av En Enferm.* 2005;23(2):7-17.

Moreno-Gonzalez MM, Salazar-Maya AM, Tejada-Tayabas LM. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan.* 2018;18(1):56-68.

Ablett JR, Jones RSP. Resilience and well-being in palliative care staff: a qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psychooncology.* 2007;16(8):733-740.

Limonero J, Tomas-Sábado J, Castro JF, Romero MJG, Herrero AA. Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Psicol Conduct Behav Psychol*. 2012;20(1):183-196.

Moore AM, Gamblin TC, Geller DA, et al. A prospective study of posttraumatic growth as assessed by self-report and family care-giver in the context of advanced cancer. *Psychooncology*. 2011; 20(5):479-487.

Lavretsky H, Siddarth P, Irwin MR. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010;18(2):154-162.

Jaser SS, White LE. Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child Care Health Dev*. 2011;37(3):335-342. 13.

Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:42.

Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. How do informal caregivers of patients with cancer cope: a descriptive study of the coping strategies employed. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;16(3):258-263.

Harmell AL, Mausbach BT, Roepke SK, et al. The relationship between self-efficacy and resting blood pressure in spousal Alzheimer's caregivers. *Br J Health Psychol*. 2011;16(2):317-328. 16.

Deshields TL, Heiland MF, Kracen AC, Dua P. Resilience in adults with cancer: development of a conceptual model. *Psychooncology*. 2016;25(1):11-18.

Honor G. Resilience. *J Pediatr Health Care*. 2017;31(3): 384-390.

Oral R, Ramirez M, Coohy C, et al. Adverse childhood experiences and trauma informed care: the future of health care. *Pediatr Res*. 2016;79(1-2):227-233.

Linde JMM, Velasco M de los AI, Velasco BI. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicol Salud*. 2014;15(1):33-43.

Pinquart M, Sörensen S. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *Gerontologist*. 2005;45(1):90-106.

Giannousi Z, Karademas EC, Dimitraki G. Illness representations and psychological adjustment of Greek couples dealing with a recently diagnosed cancer: dyadic, interaction and perception- dissimilarity effects. *J Behav Med*. 2016;39(1):85-93.

Semiatin AM, O'Connor MK. The relationship between self- efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging Ment Health*. 2012;16(6):683-688.

Pessotti CFC, Fonseca LC, Tedrus GMAS, Laloni DT. Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. *Dement Neuropsychol*. 2018;12(4):408-414.

Dias R, Simoes-Neto JP, Santos RL, et al. Caregivers resilience is independent from the clinical symptoms of dementia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2016;74(12):967-973.

Dias R, Simoes-Neto JP, Santos RL, et al. Caregivers resilience in mild and moderate Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*. 2018:1-9.

Greeff AP, Thiel C. Resilience in families of husbands with prostate cancer. *Educ Gerontol*. 2012;38(3):179-189.

O'Dwyer S, Moyle W, van Wyk S. Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: a pilot qualitative study. *Aging Ment Health*. 2013;17(6):753-760.

Goudarzi F, Abedi H, Zarea K, Ahmadi F, Hosseinigolafshani SZ. The resilient care of patients with vegetative state at home: a grounded theory. *J Caring Sci*. 2018;7(3):163-175.

Ong HL, Vaingankar JA, Abidin E, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):27.

Ye ZJ, Qiu HZ, Li PF, Liang MZ, Wang SN, Quan XM. Resilience model for parents of children with cancer in mainland China-An exploratory study. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;27:9-16.

Weisser FB, Bristowe K, Jackson D. Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with motor neurone Disease/Amyotrophic lateral sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliat Med*. 2015;29(8):737-745.

Li Y, Wang K, Yin Y, Li Y, Li S. Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: a cross-sectional study. *Int J Nurs Stud*. 2018;88: 79-84.

Lin FY, Rong JR, Lee TY. Resilience among caregivers of children with chronic conditions: a concept analysis. *J Multidiscip Health*. 2013; 6:3 23-333.

Rosa F, Bagnasco A, Aleo G, Kendall S, Sasso L. Resilience as a concept for understanding family caregiving of adults with obstructive pulmonary disease (COPD): an integrative review. *Nurs Open*. 2016;4(2):61-75.

Shah RJ, Collard HR, Morisset J. Burden, resilience and coping in caregivers of patients with interstitial lung disease. *Heart Lung*. 2018;47(3):264-268.

Simpson G, Jones K. How important is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? *Clin Rehabil*. 2013;27(4):367-377.

O'Rourke N, Kupferschmidt AL, Claxton A, Smith JZ, Chappell N, Beattie BL. Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging Ment Health*. 2010;14(8):984-993.

Mulud ZA, McCarthy G. Caregiver burden among caregivers of individuals with severe mental illness: testing the moderation and mediation models of resilience. *Arch Psychiatr Nurs*. 2017;31(1): 24-30.

Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climente-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gac Sanit*. 2019;33(3):268-271.

Ho L, Bloom PA, Vega JG, Yemul S. Biomarkers of resilience in stress reduction for caregivers of Alzheimer's patients. *Neuromolecular Med*. 2016;18(2):177-189.

Bekhet AK, Avery JS. Resilience from the perspectives of caregivers of persons with dementia. *Arch Psychiatr Nurs*. 2018; 32(1):19-23.

Saria MG, Courchesne N, Evangelista L, Carter J. Cognitive dysfunction in patients with brain metastases: influences on caregiver resilience and coping. *Support Care Cancer*. 2017;25(4): 1247-1256.

Zauszniewski JA, Bekhet AK, Suresky MJ. Effects on resilience of women family caregivers of adults with serious mental illness: the role of positive cognitions. *Arch Psychiatr Nurs*. 2009;23(6): 412-422.

Hawker S, Payne S, Kerr C, Hardey M, Powell J. Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically. *Qual Health Res*. 2002;12(9):1284-1299.

Goldzweig G, Merims S, Ganon R, Peretz T, Altman A, Baider L. Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. *Ann Oncol*. 2013;24(10):2635-2640.

Steptoe A, Dockray S, Wardle J. Positive affect and psychobiological processes relevant to health. *J Pers*. 2009;77(6): 1747-1776.

Davydov DM, Stewart R, Ritchie K, Chaudieu I. Resilience and mental health. *Clin Psychol Rev*. 2010;30(5):479-495.

Saria MG, Courchesne N, Evangelista L, et al. Cognitive dysfunction in patients with brain metastases: influences on caregiver resilience and coping. *Support Care Cancer*. 2017;25(4):1247-1256.

Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala KL, Back AL, Wolfe J. Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *J Palliat Med*. 2013;16(6):645-652.

Pakenham KI. The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disabil Rehabil*. 2005;27(17): 985-997.

Stewart DE, Yuen T. A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics*. 2011;52(3):199-209.

Molina Y, Yi JC, Martinez-Gutierrez J, Reding KW, Yi-Frazier JP, Rosenberg AR. Resilience among patients across the cancer continuum: diverse perspectives. *Clin J Oncol Nurs*. 2014;18(1): 93-101.

Ruiz Parragá GT, López Martínez AE. Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escr Psicol* 5(2):1-11.

Sinclair VG, Wallston KA. The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*. 2004; 11(1):94-101.

Tomas JM, Sancho P, Melendez JC, Mayordomo T. Resilience and coping as predictors of general well-being in the elderly: a structural equation modeling approach. *Aging Ment Health*. 2012; 16(3):317-326.

## 6.4 Estudio 3

Received: 27 June 2019 | Revised: 13 July 2020 | Accepted: 17 August 2020

DOI: 10.1111/ecc.13346

ORIGINAL ARTICLE

European Journal of Cancer Care

WILEY

# The relationship between positive aspects of caring, anxiety and depression in the caregivers of cancer patients: The mediational role of burden

Carolina Palacio Gonzalez<sup>1,2,3</sup>  | Juan Pablo Roman-Calderón<sup>4</sup> | Joaquín T. Limonero<sup>2</sup>

**Objetivo 3:** Examinar el papel mediador de la sobrecarga en la relación de los aspectos positivos del cuidar, la depresión y la ansiedad de los cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada

El cuidado es una actividad relacionada con brindar apoyo a una persona o grupo de personas con necesidades especiales con el fin de mejorar las condiciones de la vida humana (Jorgensen et al., 2012; Palacio et al., 2017). El cuidado de personas dependientes genera sentimientos positivos, promueve la satisfacción personal y la búsqueda de un propósito y el significado en la vida dentro del rol de cuidador (Grover et al., 2017; Kajiwara et al., 2020). Del mismo modo, el cuidado de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas puede generar malestar emocional y físico, estos sentimientos negativos pueden aumentar y provocar problemas de salud adicionales (Burton et al., 2012; Palacio et al., 2017).

Desde el punto de vista de la psicología positiva, los estudios sobre cuidadores se han centrado últimamente en los aspectos positivos del cuidar (De labra et al., 2015; Hwang et al., 2018). Se definen típicamente como las recompensas personales y la satisfacción derivada de la experiencia de cuidar. Percibir los beneficios del cuidado reduce el estrés y mejora la calidad de vida del cuidador (De labra et al., 2015; Li & Loke, 2013).

Los aspectos positivos del cuidar desempeñan un papel esencial, ya que pueden mejorar en el cuidador con un sentido de competencia, disfrute, felicidad, sentido y realización personal, contribuyendo en la percepción de apoyo social (De labra et al., 2015; Hwang et al., 2018). Por ejemplo, una revisión sistemática de cuidadores de cáncer reveló que los cónyuges de pacientes con cáncer experimentan una serie de aspectos positivos en el cuidar, tales como una mejor relación con el paciente, crecimiento personal y percepción de satisfacción personal (Li et al., 2013). Por lo tanto, la búsqueda de beneficios podría traer consigo incremento en la apreciación, crecimiento personal y una mejor integración familiar (Cassidy et al., 2014; Colgrove & Thompson, 2007).

Los beneficios derivados del cuidar también actúan como un factor protector contra los efectos negativos de la sobrecarga asociada con la atención de pacientes que enfrentan enfermedades crónicas y avanzadas (Burton et al., 2012; Gardner et al., 2017). La sobrecarga del cuidador está relacionada con la percepción emocional negativa (Iavarone et al., 2014). Investigaciones recientes han demostrado que la sobrecarga del cuidador es multidimensional, ya que cubre cuatro áreas del bienestar del cuidador y que pueden verse negativamente afectadas: física, psicológica, financiera y social (Iavarone et al., 2014; Ge & Mordiffi, 2017).

Por ejemplo, un estudio realizado con cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas en los Países Bajos sugirió que aproximadamente el 20% de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas experimentan sobrecarga, mientras que el 58% sufre malestar emocional relacionado con la experiencia del cuidado (Ge et al., 2017; Lee et al., 2017).

Estos resultados sugieren, el riesgo de los cuidadores de pacientes con demencia, experimenten sobrecarga se relaciona con la pérdida de autonomía, depresión, apatía y aumento de la actividad motora (Donnelly et al., 2008; Harding et al., 2012; Lee et al., 2017; Harding et al., 2017).

Sin embargo, en el contexto del cuidado de un paciente con una enfermedad oncológica avanzada, los estudios no han mostrado ninguna relación directa entre los aspectos positivos del cuidar por un lado y depresión y ansiedad por el otro.

El objetivo fue examinar como la sobrecarga en cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada media la relación entre los aspectos positivos del cuidar la depresión y la ansiedad. Se realizó una investigación cuantitativa de corte transversal; y se evaluó la sobrecarga, los aspectos positivos del cuidar y la ansiedad/depresión. Se obtuvieron análisis descriptivos, y se llevaron a cabo análisis de ecuaciones estructurales para comprobar las hipótesis planteadas:

1. La sobrecarga media los efectos de los aspectos positivos del cuidar en la depresión y ansiedad
2. Los aspectos positivos del cuidar ejercen un impacto adverso en la sobrecarga
3. La sobrecarga influye positivamente en la depresión y ansiedad.

Se realizó un muestreo por conveniencia, 100 cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzado aceptaron participar voluntariamente en el estudio, posterior a la aceptación, se firmó el consentimiento informado autorizado por el comité de la Institución oncológica de la ciudad de Medellín-Colombia.

La mayoría de los cuidadores fueron mujeres (85%), con una edad media de 46.52 años. Se encontró que los hijas-hijos cuidaban en su mayoría a los pacientes (48%), y llevaban aproximadamente 12 meses al cuidado del paciente. Los cuidadores en su mayoría vivían en la ciudad (89%) y con sus familias respectivamente (99%). Indicaron experimentar mas ansiedad que depresión (9.05), no reportaron sobrecarga, pero si la visualización de aspectos positivos del cuidar.

Los resultados del modelo estructural apoyan todas las hipótesis del estudio. Los aspectos positivos del cuidar ejercieron un efecto adverso sobre la sobrecarga, mientras que la sobrecarga impactó positivamente tanto la ansiedad como la

depresión. Los efectos se mantuvieron significativos después de incluir el factor de método común. Se obtuvo el mismo resultado después de controlar por edad, sexo y tiempo de atención. Se concluye que los aspectos positivos del cuidar reducen la sobrecarga en el cuidador.

La experiencia de cuidar puede conllevar a la experimentación de sobrecarga debido al incremento de las responsabilidades sociales, económicas, familiares, personales y emocionales. Su evolución trae como consecuencia aislamiento social, dificultades económicas, ansiedad, depresión y preocupaciones con relación al futuro (Iavarone et al., 2014; Donnelly et al., 2008; Butow et al., 2014; Shahi et al., 2014).

Estudios previos en cuidadores con enfermedades neurodegenerativas han indicado incremento de la sobrecarga, aumentando el riesgo de ansiedad y depresión además de la reducción significativa de la calidad de vida (Fianco et al., 2015; Vahidi et al., 2016). El desequilibrio entre el rol asumido y la prolongación del tiempo de cuidado puede aumentar el riesgo de sobrecarga del cuidador; lo que puede afectar el afrontamiento, la adaptación y la recepción de apoyo social dentro de la experiencia de cuidar (Carretero et al., 2009; Donnelly et al., 2008; Hodge et al., 2012; Akgul et al., 2014; Cormio et al., 2014).

La visualización del aspecto positivos del cuidar ayuda a los cuidadores a percibir un significado y un propósito en la vida, promueve una reevaluación de los valores o creencias personales, conduce al uso de estrategias resilientes de afrontamiento, reduciendo la percepción de sobrecarga (Pakenham, 2005; Magliano et al., 2014; Roth et al., 2015). Además, la percepción de los aspectos positivos del cuidar favorece la aceptación, la empatía, el optimismo y la priorización aumentando la satisfacción con la vida (Bekhet, 2013; Cassidy et al., 2014).

Algunos estudios (Donnelly et al., 2008), han indicado que la espiritualidad y las creencias religiosas pueden contribuir en niveles más altos de aspectos positivos

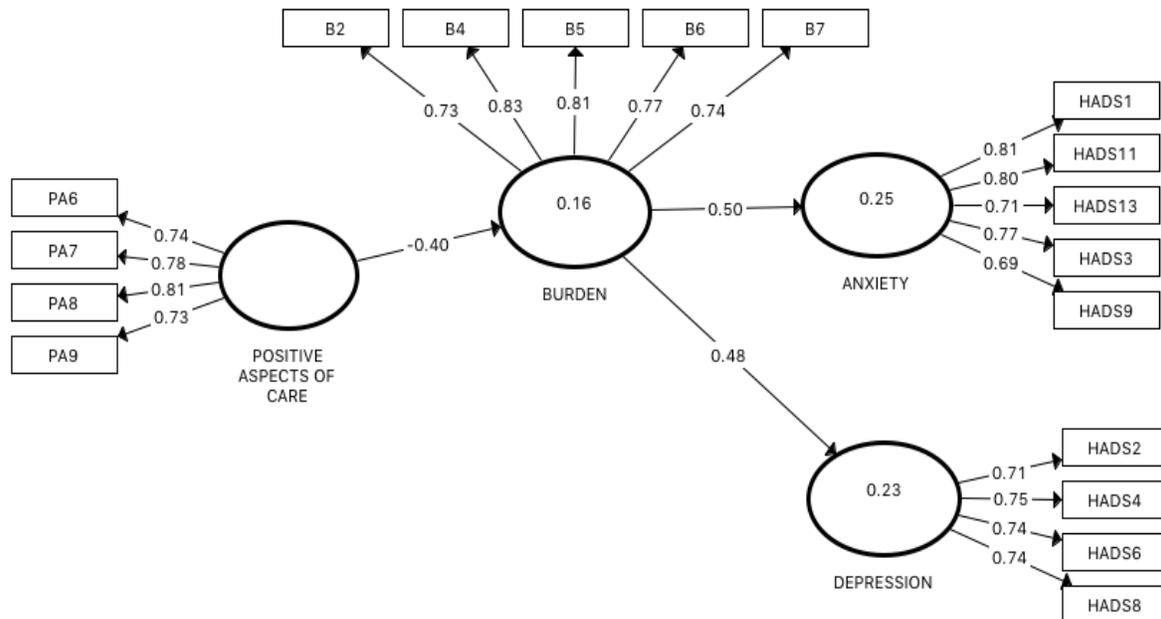
del cuidar. En algunos casos, las creencias en Dios y la espiritualidad permiten, la estructuración del sentido de la experiencia (Hodge et al., 2012; Newberry et al., 2013). En esta línea, un estudio de cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas mostró que tanto el impacto de las cogniciones positivas relacionadas con el cuidado de la sobrecarga como el uso de estrategias de afrontamiento activas mejoran la adaptación al contexto del cuidado (Semiatin et al., 2012)

Promover la visualización de los aspectos positivos cuidar en el contexto, también permite a los cuidadores mantener una mejor calidad de vida e impacta positivamente en la salud mental. Esto conduce a una reducción en el riesgo de sobrecarga y distrés emocional (Higginson et al., 2008), aumenta el uso de estrategias activas de afrontamiento, así como también aumenta la percepción de apoyo social (Grover et al., 2017; Hilgeman et al., 2007; Cormio et al., 2014; Dong et al., 2017).

Se ha identificado que la sobrecarga y el distrés emocional están estrechamente relacionadas con los problemas de ajuste en los cuidadores, lo que resulta en un bienestar disminuido tanto para los cuidadores como para los pacientes (Carretero et al., 2009; Sterckx et al., 2013; Krikorian et al., 2010).

La visualización de aspectos positivos del cuidar puede impactar positivamente en crecimiento personal. Los cuidadores que identifican beneficios y hacen uso de estrategias resilientes de afrontamiento experimentan menos malestar emocional y sobrecarga, factores que permiten un afrontamiento más activo dentro del proceso de cuidado y una mayor movilización de recursos espirituales. La promoción de la visualización de los aspectos positivos del cuidar puede mejorar el bienestar general de los cuidadores y contribuir a una mejor salud física, así como en el incremento del compromiso en el autocuidado (Palacio et al., 2017).

**Figura 3. Modelo estructural, relación entre la sobrecarga, los aspectos positivos del cuidar, ansiedad/depresión.**



### Referencias Estudio 3

Abelson, R.P. (1985). A Variance Explanation Paradox: When a Little is a Lot. *Psychological Bulletin*, 97, 129-133.

Akgul, N., & Ozdemir, L. (2014). Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 372-377.

Bekhet, A. K. (2013). Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22(4), 340-346. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00877.x>

Bessa, Y., Moore, A., & Amey., F. (2012). Caring for a loved one with cancer: it is my job. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 217-238. <https://doi.org/10.1080/07347332.2011.644397>

Breinbauer, K, H., Vásquez V, H., Mayanz S, S., Guerra, C., & Millán K, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>

Burton, A. M., Sautter, J. M., Tulsy, J. A., Lindquist, J. H., Hays, et al., (2012). Burden and well-being among a diverse sample of cancer, congestive heart failure, and chronic obstructive pulmonary disease caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(3), 410-420. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.09.018>

Butow, P. N., Price, M. A., Bell, M. L., Webb, P. M., & deFazio, A. (2014). Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: a longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecologic Oncology*, 132(3), 690-697. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.01.002>

Carretero, S, Garcés J, Ródenas F., & Sanjosé V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-79.

Cassidy, T., Giles, M., & McLaughlin, M. (2014). Benefit finding and resilience in child caregivers. *British Journal of Health Psychology*, 19(3), 606-618. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12059>

Cormio, C., Romito, F., Viscanti, G., Turaccio, M., Lorusso, V., & Mattioli, V. (2014). Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. *Frontiers in Psychology*, 5, 1342. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01342>

De labra, C., Millán-Calenti., AB, Nuñez-Naveira, A., Jensen, AM., Peersen, MC., et al, (2015). Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 60, 380-388.

Dong, X., Li, G., Liu, C., Kong, L., Fang, Y., Kang, X., & Li, P. (2017). The mediating role of resilience in the relationship between social support and posttraumatic growth among colorectal cancer survivors with permanent intestinal ostomies: A structural equation model analysis. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 29, 47-52. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.04.0>

Donnelly, M., Anderson, LA., Johnston, B.T., Waton, R., Murphy, S.J., Comber, H., et al. (2008). Oesophageal cancer: caregiver mental health and strain. *Psychooncology*, 17, 1196-1201.

Fianco, A., Sartori, R.D., Negri, L., Lorini. S., Valle, G., & Delle Fave, A. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39, 43-54.

Gardner, M.H., Mrug, S., Schwebel, D.C., Phipps, S., Whelan, K., & Madan-Swain A. (2017). Benefit Finding and Quality of Life in Caregivers of Childhood Cancer Survivors: The Moderating Roles of Demographic and Psychosocial Factors. *Cancer Nursing.*, 5, 28-37.

Grover, S., Nehra, R., & Kate N. (2017). Positive aspects of caregiving experience among caregivers of patients with dementia. *Eastern asian archive of psychiatry*, 27, 71-78.

Gysels, M., Shipman, C., & Higginson, I. J. (2008). Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Medical Ethics*, 9, 7. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-9-7>

Harding, R., List, S., & Jones H. (2012). How can informal caregiver in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26, 7-22. doi: 10.1177/0269216311409613

Hair, J. F., Hult, G. T. M., Ringle, C. M., & Sarstedt, M. (2017). *A Primer on Partial Least Squares Structural Equation Modeling (PLS-SEM)* (2nd Ed). Thousand Oaks: Sage.

Higginson, I. J., & Gao, W. (2008). Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 42. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-42>

Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J., & Burgio, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22(2), 361-371. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.2.361>

Hodge, D.R., & Sun, F. (2012). Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: Understanding the role of spirituality. *Aging Mental Health*, 16, 689-698.

Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., et al (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 696-702. doi: 10.1089

Iavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., & Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407-1413. <https://doi.org/10.2147/NDT.S58063>

Krikorian, A., Vélez, M.C., González, O, Gómez, J.J., & Palacio, C. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances de Enfermería*, 28, 13-20

Lee, D., Cha, B., Park, C.-S., Kim, B.-J., Lee, C.-S., Lee, S.-J., & Choi, J.-W. (2017). Effects of resilience on quality of life in patients with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 207, 434-441. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.08.075>

Li, Q., & Loke, A.Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psychooncology*, 11, 2399-2407.

Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., Gómez, M.J., & Ardilla, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Psicología Conductual*, 20, 183-196

Lum, H.D., Lo, D., Hooker, S., & Bekelman D.B. (2014). Caregiving in heart failure: Relationship quality is associated with caregiver benefit finding and caregiver burden. *Heart Lung*, 43, 306-310.

Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'Angelo, et al. (2014). «I have got something positive out of this situation»: psychological benefits of caregiving in relatives of young people with muscular dystrophy. *Journal of Neurology*, 261(1), 188-195. <https://doi.org/10.1007/s00415-013-7176-8>

Marsh, H. W., Morin, A. J. S., Parker, P. D., & Kaur, G. (2014). Exploratory Structural Equation Modeling: An Integration of the Best Features of Exploratory and Confirmatory Factor Analysis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10(1), 85–110. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032813-153700

Newberry, A. G., Choi, C.-W. J., Donovan, H. S., Schulz, R., Bender, C., Given, B., & Sherwood, P. (2013). Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), E119-125. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.119-125>

Pakenham, K. I. (2005). The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disability and Rehabilitation*, 27(17), 985-997. <https://doi.org/10.1080/09638280500052583>

Palacio, C., Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2017). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative & Supportive Care*, 1-9. <https://doi.org/10.1017/S147895151700026P>

Palacio G, C., Krikorian, A., Gómez-Romero, M.J., & Limonero, J.T. (2019). Resilience in caregivers: A systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. DOI: 10.1177/1049909119893977.

Papastavrou, E., Charalambous A., & Tsangari, H. (2012). How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 258-263

Pires, A.C., & Limonero, J.T. (2008). Aspectos positivos de ser cuidador principal de enfermos al final de la vida en una unidad de cuidados paliativos. [Positive aspects of being a primary caregiver of patients at the end of life in a palliative care unit ].

Research work of an unpublished Master's Degree in Health Psychology.).  
Universidad Autónoma de Barcelona.

Podsakoff, P.M., MacKenzie, S.B., Lee, J.Y., & Podsakoff, N.P. (2003). Common method biases in behavioral research: a critical review of the literature and recommended remedies. *88*(5), 879-903.

Prue, G., Satin, O., & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: a review of the instruments. *Psycooncology*, *24*, 121-129

Rico, J., Restrepo, M., & Molina, M. (2005). Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (hads) en una muestra de pacientes con cáncer del instituto nacional de cancerología de Colombia. *Avances en Medición*, *3*, 73-86.

Ringle, C. M., Wende, S., & Becker, J.-M. (2015). «SmartPLS 3.» Boenningstedt: SmartPLS GmbH <http://www.smartpls.com>.

Rönkkö, M., & Ylitalo, J. (2011). PLS marker variable approach to diagnosing and controlling for method variance. *Research Methods and Philosophy*, 1-16.

Roth, D. L., Dilworth-Anderson, P., Huang, J., Gross, A. L., & Gitlin, L. N. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving for Dementia: Differential Item Functioning by Race. *The Journals of Gerontology Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*, *70*(6), 813-819. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbv034>

Semiatin, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, *16*(6), 683-688. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651437>.

Schulz, R., & Sherwood P.R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108, 23-7. [https://doi: 10.1016/j.ajnur.2008.01.003](https://doi.org/10.1016/j.ajnur.2008.01.003)

Shahi, V., Lapid, M. I., Kung, S., Atherton, P. J., Sloan, J. A., Clark, M. M., & Rummans, T. A. (2014). Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? *Journal of Geriatric Oncology*, 5(3), 331-336. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2014.03.003>

Sterckx, W., Coolbrandt, A., Dierckx de Casterlé, B., Van den Heede, K., Decruyenaere, M., Borgenon, S., et al. (2013). The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 107-117. [https://doi: 10.1016/j.ejon.2012.04.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.04.006)

Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 34, 405-412.

Vahidi, M., Mahadivi, N., Asghari, E., Ebarahimi, H., Eviazi Ziaei, J., Hosseinzadeh, M., et al. (2016). Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden. *Asian Nursing Research*, 10, 201-206.

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital Anxiety and Depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370

## 6.5 Estudio 4

Supportive Care in Cancer  
<https://doi.org/10.1007/s00520-019-05139-8>

ORIGINAL ARTICLE



### The relationship between the positive aspects of caring and the personal growth of caregivers of patients with advanced oncological illness

Postramatic growth and caregiver

Carolina Palacio<sup>1,2,3,4</sup>  · Joaquín T. Limonero<sup>2,4</sup>

Received: 28 July 2019 / Accepted: 16 October 2019  
© Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2019

**Objetivo 4:** Analizar la relación entre los aspectos positivos del cuidar y el crecimiento personal de los cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzada.

Asumir el papel de cuidador de pacientes con enfermedades oncológicas crónicas supone cambios en el estilo de vida (Rogero-García, 2010). Pasar la mayor parte del día con una persona dependiente puede aumentar la angustia emocional y el estrés en los cuidadores, que pueden ser el resultado de un apoyo familiar y social limitado y el impacto de los síntomas físicos, emocionales y cognitivos experimentados por los pacientes con cáncer (Mosher et al., 2013; Mirsoleymani et al., 2017)

Los cambios negativos percibidos por los cuidadores dentro de la experiencia asistencial se asocian con depresión (10-34%) y trastornos de ansiedad (0-35%), exacerbando la salud física negativa y el bienestar emocional y disminuyendo la esperanza de vida (Iavarone et al., 2014). Otros estudios indicaron (Burton et al., 2012) el impacto negativo del estrés en los cuidadores en relación con la salud física y mental, aumentando el riesgo de morbilidad-mortalidad (Burton et al., 2012)

Una enfermedad oncológica puede considerarse una experiencia traumática; altera, de manera importante y singular, las percepciones de la realidad y la vida y transforma los pensamientos y las acciones, incluidas las actividades y relaciones que han sido personalmente satisfactorias (Harmell et al., 2012; Cormio et al., 2014). Para algunas personas, la enfermedad oncológica puede verse como una transición psicosocial entre la angustia emocional y el crecimiento personal asociado (Cormio et al., 2014). El concepto de "crecimiento postraumático" se ha identificado en la literatura desde 1996, como la experimentación de cambios psicológicos positivos como resultado de una lucha en circunstancias difíciles (Siqueland et al., 2015).

Los beneficios derivados de una experiencia estresante relacionada con la experiencia asistencial son el crecimiento personal, las relaciones interpersonales cercanas y los cambios en los objetivos y prioridades (Pakenham, 2005). Los estudios sobre la adquisición de cambios después de un evento traumático han demostrado que entre el 53 y el 83% de los pacientes con cáncer de mama obtienen cambios personales positivos después de la enfermedad (Rajandram et al., 2011)

Se ha encontrado, por ejemplo, la percepción de los beneficios del cuidador está relacionada con las características sociodemográficas y los aspectos relevantes del evento considerado como traumático. Algunos estudios de pacientes oncológicos afirman, que más mujeres que hombres informan una mayor percepción de cambio positivo después de la enfermedad (Parragá et al., 2012). En relación con las características del evento, la intensidad del mismo favorece la percepción de los cambios: aumenta la actividad cognitiva, centrada en la identificación del significado y una reevaluación del sistema de valores (Parragá et al., 2012).

Evaluar los aspectos positivos de la atención puede dar sentido a la experiencia asistencial, obtener satisfacción y un mejor ajuste después de la enfermedad (Pakenham, 2005; Cassidy et al., 2013). Por ejemplo, los estudios relacionados con la percepción de los beneficios identificaron que el apoyo social y la identificación

del significado personal dentro de una situación amenazante pueden aumentar la visualización de los aspectos positivos (Cassidy et al., 2013).

El objetivo fue examinar la relación entre los aspectos positivos del cuidar y el crecimiento personal en los cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzada. Se realizó un muestreo por conveniencia, 100 cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica avanzada aceptaron participar voluntariamente en el estudio, posterior a la aceptación, se firmó el consentimiento informado autorizado por el comité de la Institución oncológica de la ciudad de Medellín-Colombia.

Se evaluó la resiliencia, los aspectos positivos del cuidar, el crecimiento personal, la espiritualidad y el malestar emocional. Se obtuvieron análisis descriptivos y comparativos, además se exploró la asociación entre las variables por medio de correlaciones paramétricas y de regresión lineal.

En su mayoría los participantes del estudio fueron mujeres (85%), con una edad media 46.52 años; quienes llevaban 12 meses en la experiencia de cuidar. La mayoría de los cuidadores reportaron la visualización de aspectos positivos del cuidar con una media de 50.32, incremento en el crecimiento personal, indicando cambios positivos en las relaciones interpersonales.

Del mismo modo, manifestaron incremento en la espiritualidad y en el malestar emocional, pero contradictoriamente indicaron una baja resiliencia. Los análisis de correlación mostraron relaciones positivas entre la resiliencia, los aspectos positivos del cuidar, la espiritualidad y el crecimiento personal. Por otro lado, el malestar emocional presentó relaciones negativas con la resiliencia, el crecimiento postraumático y la espiritualidad.

Los cuidadores que indicaron como estilo de afrontamiento la resiliencia, manifestaron cambios positivos en sus relaciones interpersonales, y menores niveles de malestar emocional. De igual modo los cuidadores que no reportaron

malestar emocional indicaron incremento en la fuerza personal además de la identificación de nuevas posibilidades. Finalmente, los análisis de regresión lineal de pasos sucesivos indicaron, que el estilo resiliente de afrontamiento y la visualización de los aspectos positivos del cuidar influyen significativamente en el incremento del crecimiento postraumático de los cuidadores evaluados.

El cuidar pacientes con enfermedades crónicas y en etapas avanzadas, supone cambios en el estilo de vida para los cuidadores principales familiares, además del incremento de responsabilidades y la exposición a diversas situaciones que pueden conllevar a la experimentación de distrés emocional y a una disminución de la calidad de vida (Krikorian et al., 2010; Northouse et al., 2012; Krikorian et al., 2013).

Entre el 10-34% de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas cursan con cuadros depresivos, y entre 0-35% con trastornos de ansiedad, incrementando el riesgo de morbi-mortalidad, además de la afectación del bienestar físico y emocional de este grupo poblacional (Burton et al., 2012; Iavarone et al., 2014). Los estudios indican que la visualización de los aspectos positivos del cuidar, además de un estilo resiliente de afrontamiento se relacionan con la reducción de la sobrecarga y del malestar emocional, identificándose como factores de protección dentro de la experiencia de cuidar (Bessa et al., 2012; Palacio et al., 2017).

Por ejemplo Bowers y cols (2008), indican que la percepción de beneficios relacionados con el cuidar favorece la estructuración del sentido de la experiencia de estrés, el uso de estrategias de afrontamiento activas y el fortalecimiento de los recursos personales, la potenciación del sentido de autoeficacia y autoestima, mejores relaciones interpersonales además de una mejor salud física y mental (Cassidy et al., 2013; Cormio et al., 2014).

Estudios en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, han identificado que la percepción de beneficios personales derivadas de una situación

de estrés da la posibilidad de crecimiento personal y el fortalecimiento de la dimensión espiritual (Moore et al., 2011; Burton et al., 2012; Harmell et al., 2012).

La identificación del sentido y la percepción a la experiencia de estrés, así como la reevaluación del sistema de valores y la resiliencia favorecen en el crecimiento personal, trayendo como resultado el uso de estrategias de afrontamiento activas y el proceso de adaptación acorde a la situación (Pakenham, 2005; Koerner et al., 2009; Newberry et al., 2013).

La movilización de recursos personales y espirituales y el promover de forma continua la identificación de aspectos positivos además de la resiliencia en los cuidadores, puede favorecer en la recuperación y al mismo tiempo en el mantenimiento de la salud mental y física y en la calidad de vida. Promover el incremento de la fuerza personal puede traer consigo aumento en la autoconfianza y en la competencia percibida (Kidd et al., 2011; Simpson & Jones, 2013; Dias et al., 2019; Moore et al., 2011).

**Tabla 2. Análisis de Regresión: Resiliencia, Aspectos positivos del cuidar, Espiritualidad y malestar emocional vs Crecimiento postraumático.**

		<i>B</i>	<i>Tip. error</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>P</i>	<i>F</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>R</i> <sup>2 CORR</sup>
1	<i>Constant</i>	14.561	15.866		.918	.361	12.51	.220	.202
	<i>Resilience</i>	1.440	.439	.317	3.279	.001			
	<i>PAC</i>	.906	.317	.276	2.861	.005			
3	<i>Constant</i>	7.640	10.469		.311	.468	26.801	.384	.360
	<i>Resilience</i>	.1390	.384	.311	3.618	.000			
	<i>Spirituality</i>	1.481	.265	.482	5.569	.000			

*Variable dependiente: Crecimiento postraumático*

#### Referencias Estudio 4

Rogero-García J (2010) Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm* 19(1):47–50

Mosher CE, Jaynes HA, Hanna N, Ostroff JS (2013) Distressed family caregivers of lung cancer patients: an examination of psychosocial and practical challenges. *Support Care Cancer* 21(2): 431–437

Mirsoleymani SR, Rohani C, Matbouei M, Nasiri M, Vasli P (2017) Predictors of caregiver burden in Iranian family caregivers of cancer patients. *J Educ Health Promot* 4;6:91

Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C (2014) Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat* 10:1407–1413

Burton AM, Sautter JM, Tulsy JA, Lindquist JH, Hays JC, Olsen MK, Zimmerman SI, Steinhauser KE (2012) Burden and well-being among a diverse sample of cancer, congestive heart failure, and chronic obstructive pulmonary disease caregivers. *J Pain Symptom Manag* 44(3):410–420

Harmell AL, Mausbach BT, Roepke SK, Moore RC, von Känel R, Patterson TL, Dimsdale JE, Mills PJ, Ziegler MG, Allison MA, Ancoli-Israel S, Grant I (2011) The relationship between self-efficacy and resting blood pressure in spousal Alzheimer's caregivers. *Br J Health Psychol* 16(Pt 2):317–328

Cormio C, Romito F, Viscanti G, Turaccio M, Lorusso V, Mattioli V (2014) Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. *Front Psychol* 5:1342

Siqveland J, Nygaard E, Hussain A, Tedeschi RG, Heir T (2015) Posttraumatic growth, depression and posttraumatic stress in relation to quality of life in tsunami survivors: a longitudinal study. *Health Qual Life Outcomes* 13:18

Pakenham KI (2005) The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disabil Rehabil* 27(17):985–997

Rajandram RK, Ho SM, Samman N, Chan N, McGrath C, Zwahlen RA (2011) Interaction of hope and optimism with anxiety and depression in a specific group of cancer survivors: a preliminary study. *BMC Res Notes* 4:519

Párraga R, Teresa G, Martínez L, Eva A (2012) Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escr Psicol Internet* 5(2):1–11

Cassidy T, Giles M, McLaughlin M (2014) Benefit finding and resilience in child caregivers. *Br J Health Psychol* 19(3):606–618

Koerner SS, Kenyon DB, Shirai Y (2009) Caregiving for elder relatives: which caregivers experience personal benefits/gains? *Arch Gerontol Geriatr* 48(2):238–245

Newberry AG, Choi C-WJ, Donovan HS, Schulz R, Bender C, Given B et al (2013) Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. *Oncol Nurs Forum* 40(3):E119–E125

Fernández-Lansac V, Crespo López M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M (2012) Resilience in caregivers of patients with dementia: a preliminary study. *Rev Espanola Geriatr Gerontol* 47(3):102–109

Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala KL, Back AL, Wolfe J (2013) Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *J Palliat Med* 16(6):645–652

Li M, Wang L (2016) The associations of psychological stress with depressive and anxiety symptoms among Chinese bladder and renal cancer patients: the mediating role of resilience. *PLoS One* 11(4): e0154729

Li M-Y, Yang Y-L, Liu L, Wang L (2016) Effects of social support, hope and resilience on quality of life among Chinese bladder cancer patients: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 14:73

Dias R, Simões-Neto JP, Santos RL, de Sousa MFB, Baptista MAT, Lacerda IB et al (2016) Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia. *Arq Neuropsiquiatr* 74(12): 967–973

Kidd LI, Zauszniewski JA, Morris DL (2011) Benefits of a poetry writing intervention for family caregivers of elders with dementia. *Issues Ment Health Nurs* 32(9):598–604

Barrera Ortiz L, Blanco de Camargo L, Figueroa Ingrid P, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Rev Chía Colombia* 2006: 6(6): 22-33.

Hauser JM, Kramer BJ (2004) Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med* 20(4):671–688

Bessa Y, Moore A, Amey F (2012) Caring for a loved one with cancer: it is my job. *J Psychosoc Oncol* 30(2):217–238

Vélez MC (2008) Caracterización de los Cuidadores. En Universidad Pontificia Bolivariana (Ed.). *Dolor y Sufrimiento: Perspectiva desde los cuidados paliativos* (pp. 73-80). Medellín: Ediciones Universidad Pontificia Bolivariana

Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D (2012) The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs* 28(4):236–245

Krikorian A, Limonero JT, Maté J (2012) Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology* 21(8):799–808

Krikorian A, Vélez MC, González O, Palacio C, Vargas JJ (2010) La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Av En Enferm* 28(1):13–20

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L (2007) Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nurs* 30(5):412–418

Butow PN, Price MA, Bell ML, Webb PM, de Fazio A, Australian Ovarian Cancer Study Group et al (2014) Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: a longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecol Oncol* 132(3):690–697

Warchol-Biedermann K, Mojs E, Gregersen R, Maibom K, Millán-Calenti JC, Maseda A (2014) What causes grief in dementia caregivers? *Arch Gerontol Geriatr* 59(2):462–467

Shahi V, Lapid MI, Kung S, Atherton PJ, Sloan JA, Clark MM, Rummans TA (2014) Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? *J Geriatr Oncol* 5(3):331–336

Palacio C, Krikorian A, Limonero JT (2018) The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: resiliency and caregiver burden. *Palliat Support Care* 16(3):269–277

Bekhet AK (2013) Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *Int J Ment Health Nurs* 22(4):340–346

Bekhet AK, Johnson NL, Zauszniewski JA (2012) Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: the role of positive cognitions. *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 18(6): 337–344

Zander M, Hutton A, King L (2013) Exploring resilience in pediatric oncology nursing staff. *Collegian* 20(1):17–25

Simpson G, Jones K (2013) How important is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? *Clin Rehabil* 27(4):367–377

Carlson LE, Angen M, Cullum J, Goodey E, Koopmans J, Lamont L, MacRae J, Martin M, Pelletier G, Robinson J, Simpson JS, Specca M, Tillotson L, Bultz BD (2004) High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* 90(12):2297–2304

Moore AM, Gamblin TC, Geller DA, Youssef MN, Hoffman KE, Gemmell L, Likumahuwa SM, Bovbjerg DH, Marsland A, Steel JL (2011) A prospective study of posttraumatic growth as assessed by self-report and family caregiver in the context of advanced cancer. *Psychooncology*. 20(5):479–487

Magliano L, Patalano M, Sagliocchi A, Scutifero M, Zaccaro A, D'Angelo MG et al (2014) «I have got something positive out of this situation»: psychological benefits

of caregiving in relatives of young people with muscular dystrophy. *J Neurol* 261(1):188–195

Artaso B, Goñi A, Huici Y, Gómez AR (2002) Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. *Geriatrica* 18:35–39

Weisser FB, Bristowe K, Jackson D (2015) Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: a second-ary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliat Med* 29(8): 737–745

Tian J, Hong J-S (2014) Assessment of the relationship between resilience and quality of life in patients with digestive cancer. *World J Gastroenterol* 20(48):18439–18444

Sinclair VG, Wallston KA (2004) The development and psycho-metric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*. 11(1):94–101

# **DISCUSIÓN GENERAL**

## 7. DISCUSIÓN GENERAL

El cuidar hace parte de la naturaleza humana, y se relaciona con el apoyo de una persona o un grupo de personas con necesidades especiales, para de este modo mejorar las condiciones y la calidad de vida (Galvis et al., 2004, Palacio et al., 2017).

El cuidado se relaciona con el incremento de los costos, además de deterioro de la salud física y emocional e implicaciones familiares tanto en el paciente como en el cuidador (Galvis et al., 2004).

Generalmente el cuidado es asumido por mujeres, en edades comprendidas entre los 20 a 64 años (Goldzweig et al., 2014); lo indicado hasta el momento por la literatura es similar a los resultados de este estudio en donde el 86% fueron mujeres con una edad media de 46.52 años, siendo las hijas y las esposas quienes se identificaron como cuidadoras principales, asumiendo el cuidado desde aproximadamente 12 meses, lo que se puede identificar como un factor de protección en la disminución del riesgo de sobrecarga y de malestar emocional asociado al rol (Velez, 2008; Bessa et al., 2012).

El cuidado de pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y en la fase final supone para quien asume el rol, cambios temporales en el estilo de vida, y de igual modo puede alterar aspectos asociados con la dinámica relacional con el paciente que se cuida (Teschendorf et al., 2007).

El cuidar, trae consigo la generación y movilización de esfuerzos relacionados con la detección y al mismo tiempo la resolución de necesidades físicas y emocionales para lo cual no siempre se está preparado, y puede generar ansiedad e incertidumbre frente al futuro (Butow et al., 2014). Estudios relacionados con la experiencia de cuidar indican como el incremento del distrés emocional y la necesidad de información, favorecen en el mantenimiento de los niveles de sobrecarga y en el uso de estrategias de afrontamiento no adaptativas, conllevando

una percepción negativa de la calidad de vida del cuidador (Butow et al., 2014; Akgul et al., 2014).

Contrario a lo reportado por la literatura en relación a la experimentación de sobrecarga, que se encuentra cerca del 20% de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas (Lee et al., 2017), los resultados de este estudio permitió identificar bajos niveles de sobrecarga, sin embargo los cuidadores reportaron mas ansiedad que depresión, y del mismo modo se identificó que los niveles de sobrecarga de los cuidadores favorece en el mantenimiento del malestar emocional, la ansiedad y la depresión; hallazgo similar a lo reportado en la literatura; en donde entre el 20-50% de los cuidadores indican distrés emocional, conllevando un impacto negativo en la salud física y emocional (Donnelly et al., 2008; Hodges et al., 2005; Harding et al., 2012).

Por ejemplo, un estudio de cuidadores de pacientes con un cáncer de pulmón avanzado, identificó que la disminución de la calidad de vida en los pacientes secundario a las limitaciones impuestas por la enfermedad, se relacionó con un incremento en los niveles de sobrecarga, y mayor reporte de síntomas de depresión y ansiedad (Borges et al., 2017).

Una revisión sistemática de cuidadores de pacientes oncológicos en relación a los síntomas de depresión y ansiedad de los cuidadores, reportó que su prevalencia se encuentra entre el 42% y 46% respectivamente, y se indica que entre los factores asociados y desencadenantes se encuentran; la disminución de la calidad de vida del paciente, el tiempo de cuidado, la relación de esposa, dificultades económicas y alteración del patrón del sueño en el cuidador entre otras (Geng et al., 2018).

Si bien el cuidar, puede ser evaluado como una experiencia de alta carga emocional y agotamiento, también puede ser vista como una situación que lleva consigo la posibilidad de obtener beneficios personales. Dentro del paradigma de la psicología positiva, se ha prestado especial atención a los factores psicológicos positivos, en

cuanto se ha identificado su impacto en el proceso de adaptación y mejor funcionamiento psicológico dentro de experiencias y situaciones de alto impacto emocional (Becoña, 2006; Limonero et al., 2012a; Limonero et al., 2012b).

En las situaciones que la persona percibe como estresantes, se ha encontrado que las creencias de control tales como la autoeficacia y la competencia percibida, no solo contribuyen en el reconocimiento de las propias habilidades relacionadas con el cuidar, sino también permite en la facilidad para la detección de las necesidades físicas y emocionales de los pacientes, favoreciendo en la consolidación de las habilidades para el cuidar (Limonero et al., 2006b).

La competencia percibida del mismo modo, promueve la movilización de recursos personales disminuyendo el riesgo de obtener consecuencias negativas dando lugar a la percepción de beneficios personales (Limonero et al., 2006b ; Herrera et al., 2008). Teniendo en cuenta los resultados del estudio, el malestar emocional evaluados por medio del HADS y la escala de detección de malestar emocional y la sobrecarga mostraron una relación inversa negativa con la competencia percibida y la regulación emocional, lo cual puede no favorecer en el proceso de adaptación (Carretero et al., 2009; Krikorian et al, 2010; Sterckx et al, 2013;) y de forma similar, los aspectos positivos del cuidar, la competencia percibida y la resiliencia favorecen en la reducción de la sobrecarga de los cuidadores.

Por ejemplo, un estudio cualitativo de cuidadores de pacientes oncológicos indicó los efectos positivos del estilo resiliente de afrontamiento, en cuanto favorece la experimentación de mayor afecto positivo y al mismo tiempo crecimiento personal, además de la consolidación de habilidades para cuidar promoviendo la flexibilización ajustado a las necesidades de los pacientes y la identificación de sentido y propósito (Rosenberg et al., 2013; Lee et al., 2017; Opsomer et al., 2019).

Similar a lo reportado por la literatura, en este estudio se encontró el impacto de la resiliencia y los aspectos positivos del cuidar en el incremento y percepción de

crecimiento personal en los cuidadores, quienes en su mayoría indicaron crecimiento personal; más específicamente en cambios en las relaciones interpersonales y la fuerza personal.

El crecimiento personal se ha derivado del estilo resiliente de afrontamiento; un estudio de cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, reportó por ejemplo crecimiento postraumático, siendo más predominante el incremento en la apreciación por la vida, cambios en la dimensión espiritual y en las relaciones interpersonales (Cormio et al., 2014; Behzadi et al., 2018).

La percepción de beneficios, y la posibilidad de crecimiento personal derivado de una situación de estrés, da como resultado la revaloración del sistema de valores, esperanza e incremento en la percepción de apoyo y de igual modo promueve el uso de estrategias de afrontamiento adaptativas tales como; reestructuración cognitiva, expresión emocional, y en menor medida evitación y autocrítica (Moore et al., 2011; Mosher et al., 2013; Teixeira et al., 2018; Palacio et al., 2019).

En la experiencia de cuidado, y en el proceso de adaptación se ha identificado en la literatura la visualización de los aspectos positivos del cuidar como un factor de protección en condiciones de alto impacto emocional (Newberry et al., 2013), lo que se evidenció en los resultados obtenidos de este estudio, en donde los cuidadores en su mayoría identificaron los aspectos positivos del cuidar, y el impacto de estos en la reducción de la sobrecarga; resultados que se soportan con lo hallado en la literatura.

Estudios de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas y adultos mayores indican, por ejemplo, el papel mediador de los aspectos positivos del cuidar en el mantenimiento de salud física y mental y en logro de la satisfacción personal con la vida, además de una reducción significativa de la sobrecarga secundaria al rol de cuidador (Fekete et al., 2017; Fauziana et al., 2018).

Finalmente, los factores psicológicos circunscritos en el paradigma de la psicología positiva juegan un papel relevante en el proceso de adaptación dentro de las situaciones y condiciones de adversidad, por ejemplo, la resiliencia se identifica como un factor de protección frente a la sobrecarga y el malestar emocional del cuidador (Palacio et al., 2017; Ong et al., 2018). Un estudio de cuidadores de pacientes adultos mayores con enfermedades crónicas encontró en las redes de apoyo de los cuidadores un papel mediador entre la resiliencia y la sobrecarga (Ong et al., 2018; Carletti Pessotti et al., 2018).

El cuidador en el contexto de enfermedad puede presentar y cursar con sobrecarga y malestar emocional, depresión y ansiedad conllevando consecuencias negativas relacionadas con la disminución de la calidad de vida, dificultad para la detección de las necesidades de los pacientes, interrupción del apoyo social, incremento de la morbilidad entre otras. El papel de las estrategias de afrontamiento resilientes y otros factores psicológicos positivos, evidencian su papel potencial en el proceso de adaptación dentro de la experiencia de cuidar a pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas y crónicas (Palacio et al., 2019).

### **Aplicaciones Prácticas**

Se hace necesario generar estrategias de intervención con los cuidadores dentro del contexto de enfermedad y que tengan como objetivo, la potenciación de los factores psicológicos positivos y la resiliencia, además de la movilización de los recursos personales y espirituales de los cuidadores y del mismo modo el promover el incremento de la competencia percibida, la regulación emocional, y la visualización de los aspectos positivos del cuidar, pueden favorecer en la identificación del sentido en el contexto de enfermedad, y de crecimiento personal además de impactar en la reducción de la sobrecarga y el malestar emocional asociado al rol, promoviendo la consolidación de habilidades relacionadas con el cuidar.

Las intervenciones con cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y terminales deben también favorecer, la identificación de estrategias de afrontamiento que promuevan el proceso de ajuste al rol de cuidador, así como en la activación de las redes de apoyo, y se pueda dar la oportunidad de relevo en el cuidado, y minimizar el riesgo de sobrecarga, así como de respuestas emocionales no adaptativas.

De igual modo se hace imprescindible el potenciar la inteligencia emocional, con el fin de buscar en los cuidadores la autorregulación emocional y reducir la tendencia a la supresión emocional, lo cual puede no posibilitar la visualización de aspectos positivos del cuidar, conllevando entonces en la agudización y mantenimiento de factores de malestar emocional, y agotamiento del cuidador.

### **Limitaciones**

Las limitaciones de este estudio estuvieron relacionadas con la muestra 100 cuidadores de un solo centro oncológico privado de la Ciudad de Medellín-Colombia, lo que puede no permitir el conocer otras experiencias de cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, al no ser un estudio multicéntrico. Una segunda limitación del estudio se relacionó con el número de cuidadores por paciente, en donde su mayoría contaba hasta con tres cuidadores informales, no siendo posible la identificación del cuidador principal; aspecto que pudo contribuir en la no percepción de sobrecarga derivado del rol de cuidador, y finalmente una tercera limitación se relacionó con la recolección de la muestra, la cual fue en su mayoría recolectada en el ámbito hospitalario, lo que pudo haber influido en el tiempo de cuidado, que fue de aproximadamente doce meses, lo que puede influir de manera importante en la no percepción de agotamiento derivado del cuidar, pero si conllevar ansiedad en relación al contexto de enfermedad y el entorno.

A pesar de estas limitaciones, los diferentes trabajos de esta tesis han permitido identificar que la resiliencia y los factores psicológicos circunscritos dentro del paradigma de la psicología positiva, juegan un papel importante en el proceso de adaptación de los cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada, permitiendo de este modo la identificación de los aspectos positivos del cuidar, y al mismo tiempo en el fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento resilientes, así como la potenciación de la competencia percibida y la inteligencia emocional como factores que pueden reducir la sobrecarga y el malestar emocional relacionado con la experiencia de cuidar.

Teniendo en cuenta los resultados de este estudio, es posible evidenciar que la identificación del sentido de la experiencia de cuidar en un contexto de enfermedad avanzada, además de percibir beneficios personales dando como resultado el crecimiento personal, factores modulados por la resiliencia y los aspectos positivos del cuidar, pueden promover el proceso de adaptación a la situación de enfermedad, y al mismo tiempo en la regulación emocional de los cuidadores.

### **Futuras Líneas de Investigación**

Se proponen como futuras líneas de investigación, derivado de los resultados obtenidos:

1. Evaluación del impacto de las estrategias resilientes de afrontamiento en la experiencia de sufrimiento de los cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas
2. La identificación de las diferencias del papel modulador de los aspectos positivos del cuidar en la reducción de la sobrecarga de cuidadores de pacientes con dolor oncológico y no oncológico
3. La identificación del papel de la espiritualidad en la reducción del sufrimiento y en el incremento del crecimiento postraumático de los cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica y no oncológica avanzada

4. La evaluación del impacto en las estrategias de intervención sobre el incremento de la competencia percibida y la inteligencia emocional en la reducción de la sobrecarga y el malestar emocional de los cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológicas avanzada

# **CONCLUSIONES**

## 8. CONCLUSIONES

### **De la presente tesis se derivan las siguientes conclusiones:**

1. El cuidado de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada supone cambios temporales en el estilo de vida de los cuidadores y familiares. El cuidar, de forma prolongada puede conllevar incremento en los costos económicos y emocionales, esto secundario al afrontamiento de diversas situaciones de estrés y de alto impacto emocional, pudiendo de este modo alterar y afectar la calidad de vida de los cuidadores y de pacientes en cuanto dificultades para la detección de necesidades emocionales y físicas personales y del paciente.
2. Si bien el cuidado puede ser identificada como una experiencia de malestar emocional, y sufrimiento potencial, del mismo modo puede favorecer en la percepción de beneficios y en la posibilidad de obtener crecimiento personal, favoreciendo en la identificación y la visualización de aspectos positivos frente al cuidar, reduciendo la sobrecarga y el malestar emocional secundario al rol, lo cual dificulta de manera significativa la adaptación al contexto, la internalización de las necesidades emocionales dentro del rol además del ajuste del ambiente a las necesidades detectadas.
3. La sobrecarga del cuidador, secundario al incremento de la responsabilidad social, emocional y familiar, se identifica como un factor de mantenimiento en el contexto de un trastorno de ansiedad y depresión, dificultando de este modo en la reevaluación cognitiva y en la regulación emocional de los cuidadores principales de los pacientes, lo cual puede ser un factor de riesgo en relación con el establecimiento de la comunicación con el contexto de enfermedad del paciente.

4. La ansiedad y la depresión como respuestas emocionales no adaptativas dentro de la experiencia de cuidar, y la sobrecarga conllevan una disminución significativa en la competencia percibida, en cuanto las expectativas personales de obtener resultados positivos derivado de una situación de estrés, sumado a la no posibilidad de identificar los aspectos positivos del cuidar, del sentido y el crecimiento personal, afectando el fortalecimiento de la inteligencia emocional como habilidad para la regulación y detección emocional personal y del entorno social.
5. La resiliencia, así como la revaloración cognitiva en la experiencia del cuidar pueden reducir el malestar emocional del cuidador, permitiendo la identificación de estrategias de afrontamiento adaptativas, favoreciendo de este modo en el proceso de ajuste del cuidador, y en el fortalecimiento de autoeficacia para la obtención de logros en el cuidar.
6. La competencia percibida, la resiliencia y los aspectos positivos del cuidar reducen la sobrecarga del cuidador, permitiendo la consolidación de habilidades para el cuidar, el mantenimiento en la sensación de control personal y en el uso de estrategias de afrontamiento tales como la expresión emocional, la reestructuración cognitiva y la búsqueda de apoyo, siendo adaptativas dentro del contexto de enfermedad del paciente.
7. Los aspectos positivos del cuidar son un factor de protección relacionado con la sobrecarga del cuidador, y del mismo modo median la relación de la sobrecarga, la depresión y la ansiedad en cuanto la agudización y el mantenimiento del malestar emocional asociado, o en la minimización de estas respuestas emocionales no adaptativas. El promover la identificación de los aspectos positivos del cuidar redundan en el bienestar físico y emocional tanto del cuidador como del paciente, además favorece en el mantenimiento de la actitud empática del cuidador hacia al paciente,

facilitando la detección y la resolución de necesidades del paciente dentro del proceso de enfermedad.

8. El promover el crecimiento personal, por medio del fortalecimiento de la resiliencia y en el promover los aspectos positivos del cuidar, puede permitir la identificación del sentido y del propósito, o su fortalecimiento; así como en la potenciación de la fuerza personal, mejores relaciones interpersonales, dando como resultado la activación de redes de apoyo, y el fortalecimiento del sentido de autoeficacia y la competencia percibida.
9. La resiliencia y otros factores psicológicos circunscritos dentro del paradigma de la psicología positiva se convierten en factores de protección frente a la sobrecarga y el malestar emocional de los cuidadores, promoviendo de este modo el proceso de adaptación a la situación que se percibe como amenazante y causa impacto emocional. Estos factores de igual modo impactan en el mantenimiento de la calidad de vida de los cuidadores.
10. Las intervenciones con los cuidadores de pacientes con una enfermedad oncológica avanzada, deben estar direccionadas hacia la identificación y movilización de los recursos personales y espirituales, así como en la promoción de la visualización de los aspectos positivos del cuidar, y la potenciación de la competencia percibida y la inteligencia emocional, para reducir el riesgo de experimentación de sobrecarga y ansiedad/depresión en la experiencia de cuidar, lo que puede promover en los cuidadores el crecimiento personal derivado de condiciones de alto impacto emocional.

# **REFERENCIAS GENERALES**

## 9. REFERENCIAS GENERALES

Acero, P. D. & Castrillón, D. (2011). Propiedades psicométricas del inventario de crecimiento postraumático. Trabajo presentado en el Congreso Interamericano de Psicología, Medellín, Colombia.

Ahmedzai, S.H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V. & Verhagen, S.C.; International working group convened by the European School of Oncology. (2004). A new international framework for Palliative Care. *European Journal of Cancer*, 40, 2192-200.

Akgul, N., & Ozdemir. L. (2014). Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 372-377. <https://DOI.org/10.1016/j.ejon.2014.03.013>.

Arber A., Hutson N., de Vries K.& Guerrero D., et al: Finding the right kind of support: a study of carers of those with a primary malignant brain tumour. (2013). *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 52-8. <https://DOI.org/10.1016/j.ejon.2012.01.008>.

Artaso, B., Goñi, A., Huici, Y. & Gómez, A.R. (2002). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. *Geriátrica*, 18, 35-39.

Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Bárez, M, Blasco T. & Fernandez J.T. (2003). La introducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *Anales de Psicología*, 19

Barrera, L., Blanco, I., Figueroa, P. Pinto, N. & Sánchez, B. (2006). Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Mirada Internacional. *Aquichan*, 6, 22-33

Barreto, P., Yi, P. & Soler, C. (2008). Predictores de Duelo Complicado. *Psicooncología*, 5, 383-400

Becoña E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11, 125-146.

Behzadi, M., Rassouli, M., Mojen, L.K., Pourhoseingholi, M.A. & Karahroudy, F.A. (2018). Posttraumatic Growth and Its Dimensions in the Mothers of Children with Cancer. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 6(3), 209–217.

Borges, E.L., Franceschini, J., Degani Costa, L.H., Godoy Fernandez, A.L., Jamnik, S. & Lopez Santoro, I. (2017). Family Caregiver Burden: The Burden of Caring for Lung Cancer Patients According to the Cancer Stage and Patient Quality of Life. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43 (1), 18-23

Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., Millán T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137, 657-665

Bruera, E., DeLima, L., Wenk, R. y Farr. W. (Eds.) (2004). Palliative Care In Developing World: Principles And Practice. Texas: IAHPC Press.

Burton, A.M., Sautter, J.M., Tulsy, J.A., Lindquist, J.H., Hays, J.C., Olsen, M.K., Zimmerman, S.I., & Steinhauser, K.E. (2012). Burden and well-being among a diverse sample of cancer, congestive heart failure, and chronic obstructive

pulmonary disease caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44 (3), 410-20. <https://DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.09.018>

Butow, P.N., Price, M.A., Bell, M.L., Webb, P.M., deFazio, A. (2014) Australian Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: a longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecologic Oncology*, 132(3), 690-7. <https://DOI: 10.1016/j.ygyno.2014.01.002>

Cabello, R., Salguero, J. M., Fernández-Berrocal, P. & Gross, J. J. (2013). A Spanish Adaptation of the Emotional Regulation Questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 29, 234-240.

Cano, F.J., Rodríguez, L., García, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35, 29-39

Calhoun, L.G., Cann, A., Tedeschi, R.G., y McMillan J. (2000). A correlational test of the relationship between posttraumatic growth, religion, and cognitive processing. *Journal of Traumatic Stress*, 13 (3), 521-7. <https://DOI: 10.1023/A:1007745627077>

Carletti Pessotti, C.A., Corrêa Fonseca, L., de Almeida Souza Tedrus G.M. & Tosello Lalon, D. (2018). Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. *Dementia & Neuropsychologia*, 12(4),408–414. <https://DOI: 10.1590/1980-57642018dn12-040011>

Carlson L., E., Angen M., Cullum J., Goodey E., Koop Mans J., Lamont L., y et al. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90 (12): 2297- 2304. <https:// DOI: 10.1038/sj.bjc.6601887>

Carretero., S., Gárces, J., Ródenas, F & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-9. <https:// DOI: 10.1016/j.archger.2008.05.004>.

Castaño, A. & Velez, MC. (2008). El sufrimiento del Cuidador. En Universidad Pontificia Bolivariana (Ed.). *Dolor y Sufrimiento: Perspectiva desde los cuidados paliativos*. (pp 89-85). Medellín: Ediciones Universidad Pontificia Bolivariana

Centeno, C. (1988). Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: M. Gomez Sancho (Ed.), *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer*. Las Palmas: ICEPS.

Chou, K.U. (2000). Caregiver Burden: A concept Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 398-407. [https://DOI: 10.1053/jpdn.2000.16709](https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709)

Costa-Requena, G., Gil, F. L. (2007). Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos. *Análisis y Modificación de la Conducta*, 33, 229-250

De Lima, L. & Bruera, E. (2000). The Panamerican Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20,440-448. [https://DOI: 10.1016/s0885-3924\(00\)00216-5](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00216-5)

Donnelly M., Anderson L.A. & Johnston BT. (2008). Oesophageal cancer: caregiver mental health and strain. *Psychooncology*, 12, 1196-201. [https://DOI: 10.1002/pon.1337](https://doi.org/10.1002/pon.1337)

Extremera, N., & Fernández-Berrocal, P. (2002). Relation of perceived emotional intelligence and health-related quality of life in middle-aged women. *Psychological Reports*, 91, 47-59. [https://DOI: 10.2466/pr0.2002.91.1.47](https://doi.org/10.2466/pr0.2002.91.1.47)

Fauziana, R., Samvasibam, R., Vaingankar, J.A., Abdin, E., Ong, H.L., Tan, M., et al. (2018). Positive Caregiving Characteristics as a Mediator of Caregiving Burden and Satisfaction With Life in Caregivers of Older Adults. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(6), 329-335. [https://DOI: 10.1177/0891988718802111](https://doi.org/10.1177/0891988718802111)

Fernández, J. & Edo, S. (1994). ¿Cómo influye el control percibido en el impacto que tienen las emociones sobre la salud?. *Anales de Psicología*, 10(2), 127-133.

Fernandez, J.T., Alvarez, M., Blasco, T., Doval, E. & Sanz, A. (1998) Validación de la escala de competencia personal de Wallston: Implicaciones para el estudio del estrés. *Ansiedad y Estrés*, 4, 31- 41.

Fernandez, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J. & Gomez I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23,388-393

Ferrando, P.J., Chico, E., & Tous, J.M. (2002). Propiedades Psicométricas del Test de Optimismo Life Orientation Test. *Psicothema*, 14 (3), 673-80

Fianco, A., Sartori, R.D., Negri, L., Lorini. S., Valle, G., & Delle Fave, A. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39, 43-54. <https://DOI: 10.1016/j.ridd.2015.01.006>

Fitzell, A., & Pakenham, K. (2010). Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psychooncology*.19,1171-8. <https://DOI: 10.1002/pon.1666>.

Folkman, S.(1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science Medicine*, 45, 1207-1221. [https://DOI: 10.1016/s0277-9536\(97\)00040-3](https://DOI: 10.1016/s0277-9536(97)00040-3)

Fonnegra, I. (2009). La Familia del Paciente Próximo a Morir. En Intermedio (Ed.) De Cara a la Muerte (pp.176-188). Bogotá: Intermedio Editores Ltda.

Geng, H.M., Chuang, D.M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W.M., Liu, L.H. & Tian, H.M. (2018). Prevalence and Determinants of Depression in Caregivers of Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis, *Medicine (Baltimore)*, 97 (39), e11863. <https://DOI: 10.1097/MD.00000000000011863>.

Galvis, CR., Pinzón, ML., Romero, E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería*. 22, 4-26

García, M. C. & Domínguez, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11, 63-77.

Garlo, K., O'Leary, J.R., Van Ness, P.H., y Fried, T.R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58 (12), 2315-22. <https://DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x>

Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., Alman, A. & Braider, L (2014). Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. *Annals of Oncology*, 24, 2635-40. <https://DOI: 10.1093/annonc/mdt250>

Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., y Jones, H. (2012). How can informal caregiver in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26, 7-22. <https://DOI: 10.1177/0269216311409613>.

Herrera, L. & Delgado, J. (2008). Un acercamiento a la definición de la controlabilidad en el proceso de salud – enfermedad. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 40, 475- 484

Hodges L.J., Humphris G.M. & Macfarlane G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their Carers. *Social Science & Medicine*, 60, 1-12. <https://DOI:10.1016/j.socscimed.2004.04.018>

Iavarone, A., Ziello A.R., Pastore, F., Fasanaro, A.M., & Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407-13. <https://DOI:10.2147/NDT.S58063>

Instituto Nacional de Cancerología. (2010). Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019. Bogotá: Ministerio de la Protección Social, República de Colombia.

International Agency for the Research of Cancer. (2014). World Cancer Report 2014. Press release n° 224. London: WHO. Recuperado de [http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224\\_E.pdf](http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224_E.pdf)

Jorgensen, T.L., Hallas, S., Friis, S., Herrstedt, J.(2012). Comorbidity in Elderly Cancer Patients in Relation to Overall and Cancer-Specific Mortality. *British Journal of Cancer*, 106 (7), 1353-60. <https://DOI:10.1038/bjc.2012.46>

Karademas, E.C. (2006). Self-efficacy, social support and well-being: The mediating role of optimism. *Personality and Individual Differences*, 40 (6), 1281-1290

Krikorian, A., Limonero J.T., Maté J. (2011). Suffering and Distress at the end of life. *Pyschooncology*, 21, 799-808. <https://DOI:10.1002/pon.2087>.

Krikorian, A., Velez, MC., González, O., Palacio, C., Vargas, JJ. (2010) La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances de Enfermería*, 28, 13-20

Lavretsky, H., Siddarth, P. & Irwin, M.R (2010). Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 154-62. <https://DOI: 10.1097/JGP.0b013e3181beab1e>

Landero, R., y González, M.T. (2009). Propiedades psicométricas de la versión española del test de optimismo revisado (LOT-R) en una muestra de personas con fibromialgia. *Ansiedad y Estrés*, 15 (1), 111-17.

Lee, D., Cha, B., Park, C.-S., Kim, B.-J., Lee, C.-S., Lee, S.-J., & Choi, J.-W. (2017). Effects of resilience on quality of life in patients with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 207, 434-441. <https://DOI:org/10.1016/j.jad.2016.08.075>

Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., y Fernández-Castro, J. (2006). Relación entre inteligencia emocional percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés*, 12, 267-278.

Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., Gómez-Romero, M. J., y Aradilla-Herrero, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Psicología Conductual*, 20, 183-196.

Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., y Gómez-Benito, J. (2004). Influencia de la inteligencia emocional percibida en el estrés laboral de enfermería. *Ansiedad y Estrés*, 10, 29-41.

Limonero, J.T., Tomás- Sábado, J., Fernández-Castro, J., Cabellas, R. & Gómez, M.J. (2010) Competencia personal percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Ansiedad y Estrés*, 16, 177- 188.

Limonero, J.T., Mateo, D., Mate-Mendez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A. & Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26,145–152.

Limonero, J.T., Tomás-Sábado, J., Gómez-Romero, M.J., Maté-Méndez, J., Sinclair, V.G., Wallston, K.A. & Gómez-Benito, J. (2009). Evidence for validity of the Brief Resilient Coping Scale in a young Spanish sample. *The Spanish Journal of Psychology*, 17. <https://DOI: 10.1017/sjp.2014.35>

Limonero, J.T., Sábado, J.T., Fernández, J., Gómez, M.J., & Ardilla, A. (2012). Estrategias resilientes y regulación emocional: Predictores de satisfacción con la vida. *Behavioral Psychology*, 20, 183-196.

Ministerio de la Protección Social., Instituto Nacional de Cancerología. “Plan para el control del cáncer en Colombia 2010- 2019” Republica de Colombia, Bogotá, febrero de 2010. Pag. 9. <http://www.cuentadealtocosto.org/patologias/CANCER/docs/PlanNalControlCancer2010-2019.pdf>. Recuperado el 4 de abril 2012

Monin, J.K. & Schulz, R. (2010). The effects of suffering in chronically ill older adults on the health and well-being of family members involved in their care: The role of emotion-related processes. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 23 (4), 207-13. <https://DOI: 10.1024/1662-9647/a000024>

Moore, A. M., Gamblin, C., Geller, D. A., Youseff, M. N., Hoffman, K. E., Gemmel, L., Likumahuwa, S. M., Bovbjerg, D. H., Marsland, A. & Steel, J. L. (2011). A prospective study of posttraumatic growth as assessed by self report and family caregiver in the context of advanced cancer. *Psychooncology*, 20, 479-487. <https://DOI: 10.1002/pon.1746>

Mosher, C.E., Jaynes, H.A., Hanna, N. & Ostroff JS. (2013). Distressed family caregivers of lung cancer patients: an examination of psychosocial and practical challenges. *Supportive Care in Cancer*, 2013, 21(2), 431-7. [https://DOI: 10.1007/s00520-012-1532-6](https://DOI:10.1007/s00520-012-1532-6)

Mystakidou, K., Tsilika E., Kouloulis V., Parpa E., Katsouda E., Kouvaris J., Vlahos L. (2004). The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI) in terminal cancer patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 2-8. [https://DOI: 10.1186/1477-7525-2-8](https://DOI:10.1186/1477-7525-2-8)

Nelson, C., Jacobson, C.M., Weinberger, M., Bhaskaran, V., Rosenfeld, B., Breitbart, W., Roth, A.J. (2009). The role of spirituality in the relationship between religiosity and depression in prostate cancer patients. *Annals of Behavioral Medicine*, 38 (2), 105-14. [https://DOI: 10.1007/s12160-009-9139-y](https://DOI:10.1007/s12160-009-9139-y)

Newberry, A.G., Choi, C.W., Donovan, H.S., Schulz, R., Bender, C., Given, B., Sherwood, P. (2013). Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 2013, 40 (3), 119-125. [https://DOI: 10.1188/13.ONF.E119-E125](https://DOI:10.1188/13.ONF.E119-E125)

OMS/Datos y cifra.<http://www.who.int/features/factfiles/cancer/facts/es/index9.html>. Recuperado el 4 de abril de 2012

Ong, H.L., Vaingankar, J.A., Addin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M.E., et al. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*, 18: 27. [https://DOI: 10.1186/s12888-018-1616-z](https://DOI:10.1186/s12888-018-1616-z)

Opsomer, S., Pype, P., Lauwerier, E. & De Lepeleire, J. (2019). Resilience in Middle-Aged partners of patients diagnosed with incurable cancer: A Thematic Analysis. *Plos One*, 14 (8). [https://DOI: 10.1371/journal.pone.0221096](https://DOI:10.1371/journal.pone.0221096)

Otero, J.M., Luengo, A., Romero, E. Gómez, J.A. y Castro, C. (1998). *Psicología de personalidad. Manual de prácticas*. Barcelona: Ariel Practicum.

Pakenham, K.I. (2005). The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disability and Rehabilitation*, 27,985-97. [https://DOI: 10.1080/09638280500052583](https://DOI:10.1080/09638280500052583)

Palacio, C., Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2017). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative & Supportive Care*, 1-9. [https://DOI: 10.1017/S147895151700026P](https://DOI:10.1017/S147895151700026P)

Palacio, C. & Limonero, J.T. The Relationship between the Positive Aspects of Caring and the Personal Growth of caregivers of (2019). *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05139-8>

Palacio, C., Krikorian, A., Gomez-Romero, M.J., Limonero, J.T. Resilience in Caregivers: A systematic Review (2019 ). *American Journal of Hospice and Palliative Care*. <https://DOI.org/10.1177/1049909119893977>

Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. (2012). How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing*, 16,258-263. [https://DOI: 10.1016/j.ejon.2011.06.001](https://DOI:10.1016/j.ejon.2011.06.001)

Pastor, M.A., Martin- Aragon, M., Lopez- Roig, S., Terol, M.C., Pons, N., Lledó, A., Rodríguez- Marín, J. & Sanchez, S. (2009). La escala de competencia en salud: Propiedades psicométricas en una muestra Española. *Ansiedad y Estrés*, 15, 85-96.

Peinado, Al., Garcés, EJ. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14,83-93

Pinquart, M., y Duberstein, P.R. (2005). Optimism, pessimism, and depressive symptoms in spouses of lung cancer patients. *Psychology & Health*, 5, 565-578

Pinto, N. (2004). Artículo especial sobre indicadores de cuidado. *Avances de Enfermería*, 22, 13 – 19

Pinto, N. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Avances en Enfermería*, 22, 54-60

Pires, A.C. y Limonero, J.T. (2008). Aspectos positivos de ser cuidador principal de enfermos al final de la vida en una unidad de cuidados paliativos. Trabajo de investigación de máster inédito. Máster psicología de la Salud. Universidad Autónoma de Barcelona

Rebollo, M., & Aguilar, S. (2006). Distrés y cáncer. *Revista Neurología y Psiquiatría*, 39(1), 52-58

Rico, J., Restrepo, M., Molina M. (2005). Adaptación y validación de la escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. *Avances en Medicina*, 3, 73- 86.

Rogero-García, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de los cuidadores. Recuperado de:[http://www.uam.es/personal\\_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero\\_Garcia\\_10.pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero_Garcia_10.pdf)

Rosenberg, A.R., Baker, K.S., Syrjala, K.L., Back, A.L. & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16(6),645-52. <https://DOI: 10.1089/jpm.2012.0494>

Rueda, B. & Pérez-García, A. M (2004). Análisis comparativo de la CP general y la específica de salud. *Ansiedad y Estrés*, 10(1), 127-139.

Rueda, B. & Pérez-García, A. M. (2004). Personalidad y percepción de autoeficacia: influencia sobre el bienestar y el afrontamiento de los problemas de salud. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 9(3), 205-219.

Ruíz, G.T. & López, A.E. (2012). Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escritos de Psicología*, 5 (2), 1-11

Sánchez, B. (2006). La experiencia de ser cuidadora en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*,19, 36-49.

Schrijvers, D. (2006). Treatment of advanced cancer. En: R. Catane, Hashomer, N.I. Cherny, M.Kloke, S. Tanneberger & D. Schrijvers (Eds.) *Handbook of Advanced Cancer Care*, USA: Taylor & Francis.

Schulz, R. & Sherwood, P.R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108, 23-7. <https://DOI: 10.1097/01>.

SECPAL. (2002) Guía de Cuidados Paliativos. Recuperado de: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

Semiatin, AM., O'Connor, MK. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 1-6. <https://DOI:10.1080/13607863.2011.651437>.

Sierra, F.A. (2012). Validación para la utilización en Colombia de la Escala FACIT-SP para evaluación de bienestar espiritual en pacientes con cáncer. (Tesis inédita de maestría). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Sinclair, V. G. & Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11, 94-101. [https://DOI: 10.1177/1073191103258144](https://doi.org/10.1177/1073191103258144)

Stephens, A., Dockray, S. & Wardle, J. (2009). Positive affect and psychobiological processes relevant to health. *Journal of Personality*, 77, 1747-76. [https://DOI: 10.1111/j.1467-6494.2009.00599.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2009.00599.x).

Sterckx W., Coolbrandt A., Dierckx de Casterlé B., Van deHeede, K., Decruyenaere, M. et al (2013). The impact of a high- grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. (2013). *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 107-17. [https://DOI: 10.1016/j.ejon.2012.04.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.04.006).

Stewart, D. E., y Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics*, 52, 199-209. [https://DOI: 10.1016/j.psym.2011.01.036](https://doi.org/10.1016/j.psym.2011.01.036).

Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429–453.

Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471. [https://DOI: 10.1007/BF02103658](https://doi.org/10.1007/BF02103658)

Tedeschi, R. G., y Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15 (1), 1-18.

Teixeira, R.J., Applebaum, A.J., Bathia, S. & Brandao, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychology Research and Behavior Management*, 11, 207–215. <https://DOI: 10.2147/PRBM.S164946>

Teschendorf, B., Schwartz, C., Ferranz, C.E, O`Mara, A., Novotny, P. & Sloan, J. (2007). Caregiver Role Stress: When Families Become Providers. *Cancer Control*, 4 (2), 183-9. <https://DOI: 10.1177/107327480701400212>

Vélez, M.C. (2008.) Caracterización de los Cuidadores. En Universidad Pontificia Bolivariana (Ed.). *Dolor y Sufrimiento: Perspectiva desde los cuidados paliativos* (pp. 73-80). Medellín: Ediciones Universidad Pontificia Bolivariana.

#### **Financiación:**

Este trabajo se ha realizado, en parte, gracias a la ayuda PSI2017-85134-R del Ministerio de Economía, Industria y Competitividad de España (MINECO).