



VNIVERSITATIS VALÈNCIA

**BENEFICIOS DE UN PROGRAMA DE SOPORTE
PARA FAMILIARES DE PACIENTES AL FINAL DE
LA VIDA: ESTUDIO MULTICÉNTRICO**

PROGRAMA DE DOCTORADO:

**PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN SOCIOSANITARIA A LA
DEPENDENCIA**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR ANA LUCILA SOTO RUBIO

DIRECTORAS DE TESIS: PILAR BARRETO MARTÍN Y MARIÁN PÉREZ MARÍN

VALENCIA, MAYO DE 2018

Esta tesis doctoral ha sido realizada gracias a la financiación obtenida para el proyecto (PSI2010-19426) que lleva por título “Beneficios del programa de soporte para familiares de pacientes al final de la vida: Estudio Multicéntrico”, concedido por el Ministerio de Ciencia e Innovación; y a la beca de contratación de personal investigador predoctoral del programa VALi+d del que la doctoranda es beneficiaria.

“We aspire to heal suffering because we are all connected in some way”

J. Halifax (2011)

A las personas que, en medio de su sufrimiento, encontraron un lugar para compartir,
con esta inexperta desconocida,
sus más preciados recuerdos
sus más profundos deseos
su dolor y su coraje
su fuerza y sentido.

Me enseñaron que, si estamos abiertos a conectar,
siempre tendremos algo infinitamente valioso para compartir.

gracias

AGRADECIMIENTOS

A Pilar y a Marián, por hacer posible que me embarcase en esta increíble experiencia de conexión humana. Por ser mi mapa estelar, para ayudarme a saber dónde estoy y cómo encontrar mi camino, sin proveer por ello menos inspiración y compañía que las estrellas.

A los pacientes y sus familiares, por su increíble generosidad. Por dotar de sentido este trabajo, todo mi trabajo, y mi día a día.

A los profesionales que hacen su trabajo lo mejor que pueden, cada día, y me enseñan con su ejemplo a darlo todo, porque saben el valor que tiene dotar tus acciones de sentido. Amparo O ; JL; Miguel F; Pilar M; Francis S; Konstanz S; Selene V; Laura L; Prya, Pavneet y Shane; Tere, Marisa, María Jesús y Amparo; Emilio S; entre otros... Sois, por suerte, muchos, poniendo vuestro significativo granito de arena.

A Mayra, Juanma, Ramón, Sara y David. Por vuestro apoyo incondicional, por compartir risas y lágrimas, sueños y vino, mudanzas y trasnochos. Por caminar a mi lado, enriqueciendo mi vida con vuestra amistad y vuestra visión del mundo.

A abuela, porque “usted, señorita, vale mucho”. A abuelo, por enseñarme el valor de hacer las cosas bien, lo mejor que puedas. A Inés, por llenarme del amor que ahora puedo dar.

A tato, por ser fuerte y dulce. Mi lugar seguro. Por enseñarme a explorar el mundo.

A mi manada, Adri, Eva, Teo y Juanca. En vuestra compañía me siento plena y serena. Soy feliz si estáis cerca. Con vosotros, siempre es Halloween. Sois mis cuatro animales favoritos.

A Gabi. Cómplice de todo, desde siempre. Freya, Lila y Princess Bubblegum no son suficientes. Por enseñarme a apreciar la esencia y la belleza de las cosas. Por brillar y cuidarme como sólo tu sabes.

A mamá. Por cuidarme, nutrirme, enseñarme, aceptarme, y quererme cada instante, desde que existo. Me enseñaste el valor de ayudar, de no juzgar, y de aprender. Me enseñaste que las pequeñas acciones pueden hacer una gran diferencia. Me enseñas a ser valiente.

A tantas personas, innumerables, incontables, que hacen que para mi, la vida, tenga sentido.

gracias

ÍNDICE

LISTA DE TABLAS	xv
LISTA DE FIGURAS.	xvii
EXTENDED RESUME.	xix
1. INTRODUCCIÓN TEÓRICA	1
1.1. Los cuidados paliativos: aspectos generales.	3
1.1.1. Definición.	3
1.1.2. Los cuidados paliativos como un derecho fundamental.	5
1.1.3. Desarrollo de los cuidados paliativos.	7
1.2 La Familia.	10
1.2.1 Definición, características y funciones.	10
1.2.2. El Modelo Circumplejo de sistemas de pareja y familiares	14
1.2.3. La familia ante la situación de final de vida.	23
1.3. El cuidador familiar principal.	27
1.3.1 Impacto emocional en el cuidador.	29
1.3.1.1. Factores de riesgo y de protección previos al diagnóstico.	31
1.3.1.2. Factores de riesgo y de protección posteriores al diagnóstico	43
1.3.1.3. Claudicación familiar: cuando el impacto emocional sobrepasa los recursos de afrontamiento de la familia.	53
1.3.2. Impacto del cuidado en la salud del cuidador familiar	54
1.3.3. Impacto en lo relacional: la comunicación	57

1.3.4. Impacto en lo económico	59
1.4. Necesidades del cuidador familiar principal	61
1.5. Intervenciones en cuidadores familiares del paciente al final de la vida	66
1.5.1. Antecedentes y puesta al día en programas de intervención con cuidadores familiares del paciente al final de la vida	66
1.5.2. Similitudes y diferencias entre cuidadores de pacientes al final de la vida con distintos diagnósticos	79
1.5.3. Retos en la implementación de programas de intervención en cuidadores familiares	81
1.6. Diseño y justificación del programa de apoyo psicológico al cuidador familiar principal del paciente al final de la vida. Pertinencia científica y social del estudio.	83
2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.	85
2.1. Objetivo general.	87
2.2. Objetivos específicos e hipótesis.	87
3. MATERIAL Y MÉTODO.	91
3.1. Participantes del estudio.	93
3.2. Variables e instrumentos de evaluación.	94
3.2.1. Variables sociodemográficas.	95
3.2.2. Variables clínicas.	96
3.2.3. Variables psicológicas.	98
3.3. Procedimiento.	103

3.3.1. Evaluación pre-tratamiento.	106
3.3.2. Tratamiento. Protocolo de intervención	106
3.3.3. Evaluación post-tratamiento.	111
3.4. Plan de análisis de los datos	113
4. RESULTADOS.	115
4.1. Participantes	117
4.2. Análisis descriptivo.	117
4.2.1. Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los participantes	117
4.2.1.1. Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes.	117
4.2.1.2. Perfil de las características sociodemográficas de los cuidadores familiares.	121
4.2.2. Perfil de las variables psicológicas de los participantes	123
4.2.2.1. Perfil de las variables psicológicas de los pacientes	123
4.2.2.2. Perfil de las variables psicológicas de los cuidadores familiares.	126
4.3. Análisis de correlaciones.	129
4.4. Análisis de los predictores del estado emocional del paciente y del cuidador familiar: modelo integrador tanto para pacientes con deterioro cognitivo significativo y sus cuidadores familiares, como para pacientes sin deterioro cognitivo significativo y sus cuidadores familiares . .	132

4.5. Impacto del programa de apoyo psicológico en los cuidadores familiares: análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los cuidadores familiares	136
4.6. Impacto del programa de apoyo psicológico en los pacientes: análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los pacientes	141
5. DISCUSIÓN	147
6.a. CONCLUSIONES	173
6.b. CONCLUSIONS	179
7. REFERENCIAS.	185
8. ANEXOS.	227
Anexo 1. Escala de independencia funcional de Barthel, 1965.	229
Anexo 2. Mini-examen Cognoscitivo (SPMSQ, Pfeiffer, 1975)	231
Anexo 3. Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (1986)	232
Anexo 4. Discomfort Observation Scale DOS (Soto-Rubio <i>et al.</i> 2017)	234
Anexo 5. Cuestionario sobrecarga del cuidador de Zarit (1981)	136
Anexo 6. Compromiso de confidencialidad.	238
Anexo 7. Declaración de consentimiento informado del cuidador familiar.	239
Anexo 8. Declaración de consentimiento informado del paciente	240

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Resumen de las características de los cuidados paliativos propuestas por la OMS y la WPCA.	9
Tabla 2. Resumen de modelos teóricos más influyentes y cómo estos pueden integrarse en el modelo de Olson.	15
Tabla 3. Áreas, variables e instrumentos de evaluación.	94
Tabla 4. Grados de dependencia según el índice de Barthel.	97
Tabla 5. Niveles de deterioro cognitivo según las puntuaciones en el SPMSQ.	98
Tabla 6. Puntos de corte de la escala HADS.	100
Tabla 7. Puntos de corte de la escala de indicadores de disconfort.	101
Tabla 8. Puntos de corte para el cuestionario Zarit.	102
Tabla 9. Correlaciones entre las variables de estudio (Pearson).	130
Tabla 10. Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas pre y post de los cuidadores familiares.	137
Tabla 11. Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas post tratamiento de los cuidadores familiares de los grupos experimental y control.	138
Tabla 12. Análisis de las diferencias entre los cuidadores familiares del grupo experimental y del grupo control en el post-test, controlando como covariable las puntuaciones del pre-test.	139
Tabla 13. Análisis de covarianza de las diferencias entre las puntuaciones post-tratamiento de sobrecarga del cuidador familiar controlando la puntuación pre-tratamiento de la misma, según el diagnóstico del paciente.	141

Tabla 14. Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas pre tratamiento de los pacientes de los grupos experimental y control. 142

Tabla 15. Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas pre y post de los pacientes. 143

Tabla 16. Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas post tratamiento de los pacientes de los grupos experimental y control. 144

Tabla 17. Propuesta de apoyo o rechazo de las hipótesis iniciales del estudio, en base a los resultados obtenidos. 168

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Mapa de funcionamiento familiar y de pareja según el Modelo Circumplejo de Olson.	20
Figura 2. Etapas del desarrollo familiar y afrontamiento de situación de enfermedad de uno de sus miembros.	35
Figura 3. Trayectorias de enfermedad más comunes y el porcentaje de personas afectadas en los países desarrollados.	45
Figura 4. Dimensiones que pueden influir en los costes de cuidado.	60
Figura 5. Flujo de muestra representado en díadas paciente-cuidador familiar	105
Figura 6. Procedimiento general del estudio.	112
Figura 7. Distribución de los pacientes según su género.	118
Figura 8. Distribución de los pacientes según su estado civil.	118
Figura 9. Distribución de los pacientes según su nivel de estudios.	119
Figura 10. Distribución de los pacientes según su diagnóstico principal.	119
Figura 11. Distribución de los pacientes según su grado de dependencia funcional.	120
Figura 12. Distribución de los pacientes según su nivel de deterioro cognitivo.	120
Figura 13. Distribución de los cuidadores familiares según su género.	121
Figura 14. Distribución de los cuidadores familiares según su estado civil.	121
Figura 15. Distribución de los cuidadores familiares según parentesco con el paciente	122
Figura 16. Distribución de los cuidadores familiares según su nivel de estudios.	122
Figura 17. Distribución de los cuidadores familiares según su situación laboral.	123
Figura 18. Niveles de ansiedad de los pacientes sin deterioro cognitivo.	124

Figura 19. Niveles de depresión de los pacientes sin deterioro cognitivo.	124
Figura 20. Niveles de malestar emocional de los pacientes sin deterioro cognitivo . . .	125
Figura 21. Niveles de malestar emocional de los pacientes con deterioro cognitivo. . .	125
Figura 22. Niveles de ansiedad de los cuidadores familiares.	127
Figura 23. Niveles de depresión de los cuidadores familiares.	127
Figura 24. Niveles de malestar emocional de los cuidadores familiares.	128
Figura 25. Niveles de sobrecarga de los cuidadores familiares.	128
Figura 26. Modelo estructural teórico.	134
Figura 27. Modelo final estimado en los de pacientes sin deterioro cognitivo.	135

EXTENDED RESUME

BENEFITS OF A SUPPORT PROGRAM FOR FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS AT THE END OF LIFE: A MULTI-CENTER STUDY

1. INTRODUCTION

The end-of-life situation involves a series of challenges that the patient and his family have to face, who must adapt to progressive losses that will culminate with the family member's death (Mitrani, 2006).

In the situation of serious illness and end-of-life of one of its members, most families have a person who assumes the central responsibility of care, the "main family caregiver", defined as: "that family member who he takes care of the patient, most of the time, or for longer than other family caregivers "(Pérez-Marín, 2000).

Family caregivers usually provide more than half of the care required by patients in advanced stages of illness (Abellán and Esparza, 2012). Numerous studies and interventions in families of the patient at the end of life, including the current strategy in Palliative Care of the National Health System, are focused on the figure of the main family caregiver, giving special importance to the system and family functioning (Aoun *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014; Spanish Ministry of Health, Social Policy and Equality, 2011).

Assuming the main tasks of care can have a strong impact on the physical and psychological well-being of caregiver. This impact can influence negatively both the health of the patient and that of the family caregiver (McCorkle *et al.*, 2007, Given *et al.*, 2004, Harding and Higginson, 2003; Northouse *et al.*, 2000). Most family caregivers are in a position to provide care and, at the same time, to need it; that is why they have been described as "the hidden patient" (Kristjanson and Aoun, 2004, Wilkinson and Lynn, 2005).

In addition, improving the emotional state of these family caregivers and reducing their

levels of overload is reflected in many cases in a reduction of the costs related to their health (Hall, Moriarty, Mittelman and Foldes, 2014).

In the case of interventions to improve the emotional state of the patient's family caregiver at the end of life, the research supports their efficacy (Aoun *et al.*, 2015, Jacobs *et al.*, 2011, Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008; Rabow, Hauser and Adams, 2004; Emanuel *et al.*, 2000). Despite this evidence, their implementation in the practical hospital context is still, to this day, very limited (Badr *et al.*, 2015; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008).

The scientific literature emphasizes the need and importance of expanding research in this regard, conducting more studies that address the effectiveness of intervention programs in the patient's family caregiver at the end of life (Badr *et al.*, 2015; Docherty *et al.* ., 2008; Lorenz *et al.*, 2008).

2. OBJECTIVES AND HYPOTHESES

Main aim

To analyze the impact that the application of a psychological intervention program has on the emotional state of family caregivers of patients at the end of life. In addition, it is also intended to analyze the impact that the participation of the family caregiver in this psychological intervention program may have on the emotional state of the patient.

Specific objectives and hypotheses:

The specific objectives that guide this study, as well as the specific hypotheses that derive from each of these objectives, are the following:

Objective 1. To describe the sociodemographic and clinical characteristics of the participants.

Objective 1.1. To describe the profile of the sociodemographic and clinical variables of the patients.

Objective 1.2. To describe the profile of the sociodemographic variables of the main family caregivers.

Objective 2. To describe the psychological characteristics of the participants.

Objective 2.1. To describe the profile of the psychological variables (emotional well-being) of the patients.

Objective 2.2. To describe the profile of the psychological variables (emotional well-being and burden) of the main family caregivers.

Objective 3. To analyze the existing relationships between the variables studied in patients and family caregivers.

Hypothesis 1. In patients, a higher level of cognitive impairment will be related to a lower level of functional independence.

Hypothesis 2. In patients, a lower level of functional independence will be related to a higher level of emotional distress.

Hypothesis 3. In patients as well as in family caregivers, a higher level of anxiety will be related to a higher level of depression.

Hypothesis 4. In family caregivers, a higher level of burden will be related to a higher level of emotional distress.

Hypothesis 5. A lower level of functional independence and a greater level of cognitive impairment in the patient will be related to higher levels of emotional distress and burden of the family caregiver.

Hypothesis 6. A higher level of emotional distress of the patient will be related to a

higher level of emotional distress in the family caregiver.

Objective 4. To analyze the best predictors of the emotional state of the patient and the family caregiver.

Hypothesis 7. The psychological variables of the patients will be predictors of the psychological variables of the family caregivers, and vice versa (emotional contagion). In this sense, the emotional state of the patient and the family caregiver will be related, and both emotional states (patient's and family caregiver's) will be predicted by the cognitive impairment and the functional independence of the patient and the burden of the family caregiver.

Objective 5. To study the impact that the application of a psychological intervention program has on the emotional state of family caregivers, analyzing the role that the variables of age, gender and diagnosis may play.

Hypothesis 8. There will be no significant differences between the experimental and control groups in any of the variables of study before the intervention (homogeneity of the groups).

Hypothesis 9. Between the first moment of assessment and the second, all family caregivers will present a worsening in their emotional state indicators, due to the progress of the disease and the closeness of the patient's death.

Hypothesis 10. In the second moment of assessment, the family caregivers of the experimental group (those who have participated in the psychological support program) will present better indicators of the emotional state than the family caregivers of the control group.

Objective 6. To study the impact that the application of a psychological intervention program on family caregivers has on the emotional state of the patients, analyzing the role

that the variables of age, gender and diagnosis may have.

Hypothesis 11. There will be no significant differences between the experimental and the control groups in any of the variables of study before the intervention (homogeneity of the groups).

Hypothesis 12. Between the first moment of assessment and the second, patients will present a worsening in their emotional state indicators, due to the progress of the disease and the proximity of their own death.

Hypothesis 13. In the second moment of assessment, the patients of the family caregivers of the experimental group will present better indicators of the emotional state than those of the family caregivers of the control group.

3. METHODS

3.1 Participants

Longitudinal data were collected from 213 patients at the end of life as well as from their respective 213 main family caregivers; therefore, the study analyzes 213 patient-caregiver dyads. All the patients were being treated in a Hospital Unit of Palliative Care at the time of the assessment. The inclusion criteria for patients were:

- To be considered by the medical team as in end-of-life situation, following the criteria established by the Spanish Association of Palliative Care (SECPAL, 2018).
- To have as main diagnosis any of the following pathologies: cancer, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) or frail elderly, being the latter characterized by: advanced age with multiple chronic diseases and / or geriatric syndromes, with high risk of hospitalization, acute illness or death (Botella, Errando and Martínez, 1998). In cases in which the patient presented a diagnosis of cancer in addition to one of the other two

diagnoses, cancer was considered as the main diagnosis.

The inclusion criterion for family caregivers was:

- To be the main family caregiver of a patient participating in the study. In the present study, the main family caregiver is defined as follows: family member who assumes the main tasks of care and attends to the patient most of the time, or for a longer period of time than other members of the family.

The exclusion criteria for family caregivers was to present cognitive impairment.

3.2. Variables and assessment instruments

Variables and assessment instruments are shown in *Table 1*.

Table 1

Areas, variables and assessment instruments

AREA	VARIABLES	INSTRUMENTS
Sociodemographic variables	Patient's age	<i>Ad-hoc</i> register
	Family caregiver's age	
	Patient's gender	
	Family caregiver's gender	
	Patient's marital	
	Family caregiver's marital status	
	Kinship	
	Patient's education	
Family caregiver's education		
	Family caregiver's working status	
Clinical variables	Main diagnosis	<i>Ad-hoc</i> register
	Patient's functional independence	Functional Independence Scale (Mahoney y Barthel, 1965)
	Patient's cognitive impairment	Short Portable Mental State Questionnaire,

		SPMSQ (Pfeiffer, 1975)
Psychological variables	Patient's emotional state	Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Zigmond & Snaith, 1983)
		Discomfort Observation Scale, DOS (Soto-Rubio <i>et al.</i> , 2017)
	Family caregiver's emotional state	Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Zigmond & Snaith, 1983)
	Family caregiver's burden	Zarit Burden Inventory (Zarit, 1981)

3.3 Procedure

This study presents a quasi-experimental and longitudinal design, in which a descriptive, correlational, regression's and comparative methodology was used.

In the first place, the palliative care teams of reference hospitals in the Valencian Community (La Magdalena Hospital, Castellón; University Hospital of Valencia, and Dr. Moliner Hospital) were contacted to explain the objectives of the research to them, promote their collaboration and request their informed consent. Collaboration agreements were signed between the University of Valencia and the different collaborating centers. The assessment and intervention protocol was approved by the Ethics Committee of the University of Valencia (H1385291905651). The palliative care team of each hospital informed those patients considered by the medical staff in end-of-life stage and their families about the study.

Each participant, patients as well as family caregivers, signed an informed consent and a confidentiality agreement, within the framework of the principles of the Declaration of

Helsinki (WHO, 1975). In those cases when the patient presented cognitive impairment, the informed consent of their main family caregiver was obtained, so that a member of the health staff could complete the observational scales of the study (functional independence and discomfort) and collect medical data relevant to the study.

As a longitudinal study, the research consists of three fundamental phases: 1) Pre-treatment assessment of the variables of study in both: patients and family caregivers; 2) Implementation of the intervention protocol with the family caregivers of the experimental group; and 3) Post-treatment assessment of the variables of study in both: patients and family caregivers. By agreeing to participate in the study, and once the informed consent was signed, each family caregiver was randomly assigned to one of the following two conditions:

- Experimental group: the family caregivers of this group participated in the pre-treatment assessment, in the intervention program (attending at least to 5 from 8 treatment sessions), and in the post-treatment assessment.
- Waitlist control group: the family caregivers of this group participated in the pre-treatment and post-treatment assessment, and then they were included in a waiting list to participate in the intervention program after both assessments were completed.

In the control group as well as in the experimental group, the time between the initial assessment and the final assessment was 3 weeks.

A member of the palliative care team completed the Functional Independence Scale and the Short Portable Mental State Questionnaire with the patients on each of the assessment moments. All pre-treatment questionnaires were completed during the second week of patient admission in the hospital. The assessment of the psychological variables and sociodemographic data was carried out by a trained psychologist member of the research team. The psychologist responsible for the assessment of a patient and their respective family

caregiver (dyad) was the same who subsequently carried out the psychological intervention program with this family caregiver (if they belonged to the experimental group) as well as the dyad post-treatment assessment.

Below, each of the three research phases is described in more detail:

Pre-treatment assessment

Initial assessment of patients:

- Initial interview to collect sociodemographic data through *ad-hoc* register.
- Application of the SPMSQ questionnaire:
 - If the patient obtained a score of less than 5 errors (less than 6 if he did not have primary studies), the HADS questionnaire was passed. We will refer to these patients, from now on, as patients without cognitive impairment.
 - If the patient obtained a score higher than 5 errors (6 if he did not have primary studies) the DOS scale was completed with the help of his main family caregiver. We will refer to these patients, from now on, as patients with cognitive impairment.
- Completion of the Barthel Functionality Scale by the healthcare team.

Initial assessment of the main family caregivers:

- Interview to collect sociodemographic data through *ad-hoc* register.
- Application of the HADS questionnaire.
- Application of the Zarit questionnaire.

Intervention protocol

The intervention protocol is a structured program framed in the counselling approach,

which addresses various issues that scientific literature has shown to be a key element in the emotional coping with end-of-life situations. The use of counselling approach on this field has been widely supported by previous research (Mittelman *et al.*, 2014; 2007; 2006; 2004; Whitlatch, Judge, Zarit and Femia, 2006; Whitlatch, Feinberg and Tucke, 2005; Hepburn, Tornatore, Center and Ostwald, 2001).

The design of the treatment was eight sessions of 90 minutes each, distributed over three weeks, trying to optimize with it the maximum time of intervention that could have therapeutic effects, considering the specific characteristics of the end-of-life situation. In line with this, we also find other intervention programs with a similar temporal design (Aoun *et al.*, 2005, Hudson *et al.*, 2008, Hudson *et al.*, 2008, Barreto and Pérez-Marín, 2000).

The intervention sessions were carried out individually with the family caregiver, providing a therapeutic environment for this important member of the family system. Authors such as Badr and colleagues (2015) refer in their studies the expressed need of family caregivers to have the possibility to express their thoughts and emotions without the presence of the patient (Badr *et al.*, 2015). The intervention was made taking into account the particular needs of each family caregiver and the dyad he was a part of, which is in line with previous research in this area (Montgomery and Kwak, 2008, Lorenz and colleagues, 2008).

The main therapeutic objectives of the intervention are based on data from previous research on the effectiveness of interventions in this area. These objectives are:

- Identification of needs, fears, concerns and particular resources (Montgomery and Kwak, 2008). Training in identification, expression and regulation of emotions (Badr *et al.*, 2015). Facilitation of emotional ventilation (Aoun *et al.*, 2015).
- Establishment of good channels of communication and cooperation, both among family members and between the family and health professionals, facilitating access to

information about the disease process and its management (Aoun *et al.*, 2015; Ventura, Burney, Brooker, Fletcher and Ricciardelli, 2014; Docherty *et al.*, 2011).

- Training and participation (together with the patient and the medical team) in tasks of care and decision making, and recognition of the priorities of the patient and the family caregiver (Aoun *et al.*, 2015; Docherty *et al.*, 2011; Hudson *et al.*, 2008), fostering at the same time the sense of competence and autonomy of the family caregiver (Badr *et al.*, 2015) and validating the importance of their caregiver role (Aoun *et al.*, 2015).
- Helping the family member to find meaning in the role of caregiver, within the framework of their own identity, and reducing the discrepancy between roles (Montgomery *et al.*, 2011, Hudson *et al.*, 2008, Savundranayagam and Montgomery, 2010, Gosselin, 1989).
- Recognition of need of self-care and training in self-care techniques and care of personal relationships (Badr *et al.*, 2015, Jacobs *et al.*, 2011).
- Preparation for the moment of death of the beloved one (Aoun *et al.*, 2015).

Throughout the intervention process, different topics are addressed that the scientific literature has shown to be key in the emotional coping of end-of-life situations. The intervention makes special emphasis in strengthening the communication skills of the family caregiver and providing tools to facilitate the communicative process with professionals and with the family system in general (Docherty *et al.*, 2011). This makes special sense if one keeps in mind that in the Circumflex Model of Olson (2000) communication is considered a facilitating dimension of central importance to achieve changes in the other two dimensions of the family system: cohesion and flexibility. In order to achieve these objectives, counselling is the instrument of choice in the communication of the professional with the patient and their relatives, providing the basis for the management of emotional responses: It is the use of the principles of communication in order to develop self-knowledge, acceptance,

emotional growth and personal resources, its overall goal is to help people live as fully and as satisfactorily as possible, and it can be involved in the resolution of specific problems, decision making, self-control, the process of dealing with crises, work through feelings or internal conflicts, or improving relationships with other people (Mittelman *et al.*, 2014; 2007; 2006; 2004; Whitlatch, Judge, Zarit and Femia, 2006; Whitlatch, Feinberg and Tucke, 2005; Hepburn, Tornatore, Center and Ostwald, 2001). Within the counselling framework, the role of the professional is to facilitate the client's task, while respecting their values, their personal resources and their capacity for self-determination (Barreto, Arranz and Molero, 1997, Arranz, 1995, Schwaber, Kerson and Michelsen, 1995 and Corney and Jenkins, 1993). In short, it is about making a person reflect, through questions, so that they can make their own decisions.

The intervention program presented is designed to be carried out with family caregivers of patients at the end of life with different diagnoses and levels of cognitive impairment, as it includes therapeutic elements that have proven effective in this regard (Aoun *et al.*, 2015, Jacobs *et al.*, 2011, Docherty *et al.*, 2008, Lorenz *et al.*, 2008, Rabow, Hauser and Adams, 2004, Emanuel *et al.*, 2000).

As previously mentioned, the intervention program consists in 8 sessions, of approximately 90 minutes each, distributed as follows:

1st session: initial assessment during the second week of the patient's admission. The target variables are those previously mentioned regarding the initial assessment.

2nd session: assessment of needs, fears, concerns and / or difficulties.

3rd session: fostering patient-family-professional communication. Detection and management of possible *pacts of silence*, perceptions regarding seriousness of illness that are not adjusted to reality, and communication difficulties related to health staff.

4th session: helping the family caregiver to support their beloved one, paying special attention to the emotions of anxiety, sadness, hostility, fear and denial.

5th session: Prevention of grief. Detection and management of risk factors against complicated grief, emphasizing the following areas:

- Dependence towards the patient
- Anger
- Guilt
- Psychopathological history
- Previous unresolved grief
- Delay in diagnosis of the patient
- Control of symptoms
- Economic problems

6th session: Prevention of grief. Detection and promotion of protective factors against complicated grief, focusing especially on the following areas:

- Importance of the role of the caregiver
- Self-care
- Empowerment and positive emotions
- Pleasant activities
- Search for meaning

7th session: deepening in those aspects considered most appropriate according to the family's concerns, the needs detected and the patient's situation.

8th session: consolidation of the aspects worked to date and reinforcement of those

elements that the family member and the professional consider most useful. Elaboration of a plan of action regarding the new difficulties that might emerge and how-where to request help.

The order of the sessions was the same for most family caregivers, although in some cases it was adjusted if the professional considered it appropriate according to the family member's concerns or situation. The structure of each session was adapted to the concerns and needs of each family caregiver. All the contents were approached with each family caregiver. There may be certain variations in the time devoted to each of the aspects treated, as well as the particular strategies used, depending on the needs presented at the individual level.

Post-treatment assessment

3 weeks after the initial assessment, a new test pass was made. This final assessment of the patients consisted of:

- Application of the SPMSQ questionnaire:
 - If the patient obtained a score of less than 5 errors (less than 6 if he did not have primary studies), the HADS questionnaire was passed.
 - If the patient obtained a score higher than 5 errors (6 if he did not have primary studies) the DOS scale was completed with the help of his main family caregiver.
- Completion of the Barthel Functionality Scale by the healthcare team.

At the same time, the final assessment of the main family caregivers consisted of:

- Application of the HADS questionnaire.
- Application of the Zarit questionnaire.

3.4 Plan of analysis of data

SPSS 24 and Mplus 7.0 programs were used to store and analyse the data. The following statistical procedures were used:

Descriptive analysis: means and standard deviations in the quantitative variables, and frequency distributions and percentages in the nominal or categorical variables were calculated.

Correlation analysis: the Pearson correlation coefficient was calculated to study the degree of linear relationship between two variables.

Analysis of means comparison: T tests were performed for dependent samples (intra-subjects analysis) and independent samples (inter-group analysis). On the other hand, ANCOVA analyzes were carried out to compare means, controlling the effect of some variables.

Effect size analysis: coefficients d of Cohen (typified difference) and Eta square (η^2) (biserial-point correlation coefficient) were calculated.

Structural Equation Model (SEM): This technique combines both multiple regression and factor analysis. It allows to evaluate the dependency interrelations, at the same time that it incorporates the measurement errors on the structural coefficients. In this work, two models of structural equation (with patients with cognitive impairment and with patients without cognitive impairment) are compared. For this, the following data analysis procedure was carried out:

Zero-order correlations have been calculated in SPSS 24. Correlation comparisons were also calculated between the two samples. Several structural equation models have also been estimated and tested in Mplus 7.0 (Muthén & Muthén, 1998-2011). The structural model has been tested simultaneously in a multigroup routine in patients with and without significant cognitive impairment. The measurement invariance models are nested and their relative plausibility (fit) must be assessed. The plausibility of the structural models was assessed

using: (a) the chi-square statistic (Kline, 2015); (b) the comparative fit index (CFI; Bentler, 1990) of more than .90 (and, ideally, greater than .95; Hu and Bentler 1999); (c) Akaike Information Criterion (AIC) to compare models, with lower values indicating better fit; and (d) the Root Mean Squared Error of Approximation (RMSEA) of .08 or less (and, ideally less, than .05) (Hu and Bentler 1999). Nested models, as the ones in the invariance routine, can be compared with two rationales (Little, 1997): the statistical and the modelling one. The statistical rationale compares the chi-squares of the alternative models, with non-significant values suggesting multi-group equivalence or invariance. However, this statistical approach has been usually combined with the comparison of fit indices (Cheung & Rensvold, 2002). This practical or modelling approach, advocated among others by Little (1997), states that if a parsimonious model (such as the ones that posit invariance) evinces adequate levels of practical fit, then the sets of equivalences are considered a reasonable approximation to the data. Practical fit is usually determined with CFI differences. CFI differences lower than .01 (Cheung & Rensvold, 2002) or 0.05 (Little, 1997) are usually employed as cut-off criteria.

4. DISCUSSION

Limitations and future lines of research

A possible initial limitation of this study was that the patient's emotional distress was measured with two different instruments, according to the cognitive state of the patients. However, both the comparison analysis of correlations and the comparison of the different models of structural equations provided data supporting the use of these two instruments in this context, since the relationships observed between the variables are the same. In this sense, this initial limitation that is considered convenient to continue exploring in future research, also provided one of the most relevant conclusions of the study.

It would also be interesting to consider how the variables of this study are related to different types of caregiver burden. In this sense, a possible limitation of the study is that only the general measure of burden that assesses the Zarit Burden Inventory was used. Thus, it would be interesting to take into account separately the emotional and instrumental aspects of caregiver burden. However, the choice of using the general measure of the Zarit Burden Inventory is justified by the good psychometric properties of the scale and also because it encompasses both emotional and instrumental aspects related to feeling "overwhelmed" by the family care tasks when providing care in the end-of-life context.

One of the contributions of this work that would require a more detailed study in future research is the data obtained regarding the depressive symptoms of the family caregiver. In this investigation, no significant differences were observed in the values of depression as an effect of the intervention, which draws attention and raises the question of whether this program would be mainly effective in the anxious and burden symptoms, requiring at the same time some adjustment in its design in order to optimize the therapeutic benefits regarding the depressive symptoms.

Some studies emphasize the importance of taking into account not only the patient-family caregiver dyad, but the triad patient-family caregiver-health professional in the field of palliative care in order to better detect and meet the needs of patients and their family caregivers (Docherty et al., 2008). Thus, the incorporation into the intervention design of some specific work sessions with the reference systems (patient-family caregiver-health professional) is a future challenge for this type of therapeutic work.

Finally, in developed countries, such as Spain, the social context in which health interventions are incorporated is increasingly multicultural. It would be interesting for future research to take into account the culture of origin of the specific dyad in which the intervention will occur. It is important to bear in mind that intervention programs aimed at

reducing emotional distress and burden of the family caregivers in this context are more effective if they adapt to the specific needs of the patient-caregiver dyad. In the case of this research the participants did not differ greatly in terms of their culture of origin. However, it is a factor that should be considered, especially in contexts where cultural diversity is more accentuated than the one in which this research was carried out.

5. CONCLUSIONS

The present study provides relevant information regarding the efficacy of an intervention program in family caregivers of the patient at the end of life with different diagnoses and different levels of cognitive impairment. The content and structure of this intervention program are based on scientific evidence collected through previous research, and the data supports its effectiveness in reducing the emotional discomfort of these family caregivers, specifically their level of anxiety, global emotional distress and burden. The size of the sample is considerable (213 dyads of the general group, 154 final sample), especially when taking into account that the final samples in this type of studies are usually reduced for various significant reasons characteristic of end-of-life context: the difficulties to access to this type of population (patients and their caregivers) in this type of context (separately and even more so together as a dyad), and the great experimental mortality of this type of research. The present study is not only longitudinal, it also includes the application of the intervention program (a minimum of 5 out of a total of 8 sessions) and measures the patient-caregiver family dyads, at two time points, before and after treatment. For all this reasons, it is considered that the sample size of the present study is large in comparison with other studies of this nature.

Regarding the general objective of this research: "to analyze the impact that the

application of a psychological intervention program has on the emotional state of family caregivers of patients at the end of life", the results indicate that family caregivers who participated in this program showed benefits that are reflected in lower levels of overall emotional distress, anxiety and overburdening of the caregiver, compared to those family caregivers who did not participate in the intervention program. The intervention program has shown, therefore, its effectiveness in reducing anxious symptoms, emotional distress and burden of main family caregivers of patients at the end of life.

At the same time, in regard to the impact that the participation of the family caregiver in the afore mentioned psychological program may have had on the emotional state of the patient, data of the present study indicate a benefit in the patients of the family caregivers who participated in the intervention, reflected in lower levels of anxiety and overall emotional distress (including indicators of discomfort). However, the data on this benefit in patients are not as powerful as those observed in the benefits of family caregivers. Thus, it would be necessary to study in more detail how the benefits of this intervention program might be reflected not only in the emotional indicators of the caregiver but also in those of the patient.

It has also been observed that the patient's situation at the end of life is an emotional challenge for them and their family, especially for their main family caregiver. In addition, elements such as loss of functional independence or cognitive deterioration in these patients are also related to the anxious-depressive symptoms that many of these patients and their relatives present.

It is important to highlight the implications of the family caregiver's burden in their emotional well-being and that of the patients. As mentioned above, caregiver's burden stands out as a key element to be taken into account in interventions designed to reduce the emotional distress of family caregivers of patients at the end of life. In the case of the

intervention that the present study proposes, there is a reduction observed in the burden level of the family caregivers that participated in it, which supports its effectiveness in reducing caregiver's burden. The therapeutic elements contemplated in the intervention of this study are supported by previous research in this field and, once again, data supports their effectiveness in reducing the emotional discomfort of family caregivers of the patient at the end of life.

An element that contributes to the usefulness of this study is the observation that some of the aspects that contribute the most to the emotional distress of patients as well as of family caregivers, are factors that can be reduced through psychological interventions, as it is the case of burden of the family caregiver. While it is true that the patient's clinical situation has a significant influence on their emotional well-being and that of their family caregiver, it is also true that the level of burden of the family caregiver is more related to their own emotional well-being and that of the patient, than other factors such as the level of functional independence of the patient. Aiming to reduce the burden of the family caregiver is always an option, whereas aiming to improve the functional independence of the patient might be more difficult in some cases. Having all these elements in mind will be useful when designing possible intervention plans aimed at increasing the well-being of patients at the end of life and their family caregivers.

1. INTRODUCCIÓN TEÓRICA

1. INTRODUCCIÓN TEÓRICA

1.1. Los cuidados paliativos: Aspectos generales

1.1.1. Definición

Desde 1990 la definición de cuidados paliativos propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) comprende la asistencia total y activa de los pacientes que no responden a un tratamiento curativo, siendo fundamentales el control del dolor y de otros síntomas físicos, así como la atención de problemas psicológicos, sociales y espirituales. Desde entonces queda definida la meta principal de los cuidados paliativos: mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias (OMS, 1990).

Ocho años más tarde, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (AECP) propone la siguiente definición de cuidados paliativos: “Los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de aquellos pacientes que padecen una enfermedad que no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y de problemas sociales, psicológicos y espirituales es primordial. La aproximación de los cuidados paliativos es multidisciplinar, e incluye en su ámbito de mira al paciente, su familia y la comunidad. En un sentido, los cuidados paliativos ofrecen la forma más básica del concepto de cuidar: atender las necesidades del paciente donde sea que éste se encuentre, bien en su domicilio o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, no pretenden ni acelerar ni retrasar la muerte. Persiguen preservar la mejor calidad de vida posible hasta el momento de la muerte” (AECP, 1998).

En esta línea, la OMS amplía en 2002 su definición de cuidados paliativos, incluyendo aspectos como la prevención y la identificación precoz, y dejando más explícito que en su definición anterior el planteamiento de la muerte como un proceso que forma parte de la vida. Esta definición de los cuidados paliativos sigue aún vigente, y es como sigue: “el método que

mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan al problema de una enfermedad amenazante para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. La medicina paliativa apuesta por una atención global, activa y continuada, afirmando la vida y considerando la muerte como un proceso normal que forma parte de la misma vida” (OMS, 2002).

En 2014 la OMS incorpora a la definición de cuidados paliativos el respeto a las decisiones de los pacientes y la ayuda a sus familias a lidiar con cuestiones prácticas, incluyendo el afrontamiento de la pérdida y el proceso de duelo a lo largo de la enfermedad y después de la muerte del paciente (OMS, 2014). Ese mismo año, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos en conjunción con la OMS (Organización Mundial de la Salud y World Palliative Care Alliance WPCA, 2014) publica el “Atlas Global de Cuidados Paliativos”, en el que se propone hacer esta definición más explícita y transparente a través de la inclusión de los siguientes aspectos, sobre los que existe evidencia empírica que los sustenta:

1) Los cuidados paliativos se necesitan tanto en condiciones médicas crónicas como en condiciones médicas que amenazan la vida.

En varios países se ha encontrado evidencia a favor de que pacientes adultos de un amplio rango de enfermedades crónicas pueden beneficiarse de los cuidados paliativos (Grant *et al.*, 2011; Seamark, Seamark y Halpin, 2007; Van Mechelen *et al.*, 2013; National Health and Medical Research Council, 2011; Kane, Vinen y Murtagh, 2013). La intervención temprana, antes del inicio del estado terminal, se reconoce como óptima (Gomez-Batiste *et al.*, 2012; Temel *et al.* 2010).

2) No hay límite de tiempo ni de pronóstico al proporcionar cuidados paliativos.

Varios estudios abogan por proporcionar cuidados paliativos en base a las necesidades del

paciente y su familia, y no en base al diagnóstico o pronóstico de la enfermedad (Higginson y Addington, 1999; Murtagh *et al.*, 2013; Waller, Girgis y Johnson, 2010; Waller, Girgis y Davidson, 2013). A este respecto, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Español (2011) declara en la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014” que “las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades de los pacientes y familiares, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada”.

3) Puede existir la necesidad de cuidados paliativos a todos los niveles de atención sanitaria.

Los cuidados paliativos no se limitan a especialistas en cuidados paliativos, sino que incluyen a profesionales de atención primaria (con conocimientos del enfoque de los cuidados paliativos) y de atención secundaria (con un buen conocimiento básico de los cuidados paliativos).

4) Los cuidados paliativos no se limitan a un determinado entorno del sistema de atención.

Los cuidados paliativos se proporcionan en cualquier lugar donde se realice la atención al paciente y su familia, bien sea en el lugar de residencia del paciente, en un hospital, en un hospicio, en un centro de atención ambulatoria, etc.

1.1.2. Los cuidados paliativos como un derecho fundamental

En la actualidad, diversos investigadores como Brennan y su equipo (2007) argumentan que los cuidados paliativos constituyen un derecho fundamental del ser humano. Esta argumentación se basa principalmente en el Derecho Humano a la Salud, citado en el Convenio Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Artículo 12.1

(1966), donde se defiende el “derecho de todas las personas a disfrutar al más alto estándar de salud física y mental alcanzable”. Por otro lado, en 1999, el Consejo de Europa hace pública la Recomendación 1418/1999 sobre Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos, en la que se exhorta a todos los países miembros a “desarrollar estos derechos, desplegando las medidas oportunas para proporcionar cuidados paliativos a los pacientes que los necesiten, independientemente del lugar donde se hallaran, promocionando la formación de los profesionales y desarrollando la investigación”. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2000), en su Comentario General 14, señala que “Los Estados están en la obligación de respetar el derecho a la salud al abstenerse de denegar o limitar el acceso igualitario de todas las personas a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos”, y también indica que es de importancia crítica el proporcionar “atención y cuidado a enfermos crónicos y terminales, evitándoles todo lo posible el dolor y facilitándoles el morir con dignidad” (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2000).

Partiendo de lo expuesto, el derecho a la salud está reconocido como un derecho humano fundamental por la Constitución de la OMS y distintos instrumentos internacionales de derechos humanos, como el Convenio Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1948); el Convenio de Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Mujeres (1979); la Convención de los Derechos del Niño (1989) y el Convenio para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1963).

La Organización Mundial de la Salud (2007) señala que los sistemas nacionales de salud necesitan incluir los cuidados paliativos en el continuo de cuidados de personas con enfermedades crónicas y condiciones de amenaza a la vida, estratégicamente ligados a la prevención, detección temprana y programas de tratamiento, y reconoce (2014) que los pacientes pueden beneficiarse de los cuidados paliativos no sólo en la fase final de la vida,

sino también en el transcurso de la enfermedad, subrayando la importancia de incluir en los cuidados paliativos a los familiares y cuidadores de dichos pacientes. Se prevé que la necesidad de los cuidados paliativos continuará incrementándose, debido al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y el envejecimiento general de la población (OMS, 2014; OMS y WPCA, 2014).

Por último, destacar que la OMS (2014) señala que los cuidados paliativos no sólo aumentan la calidad de vida de los pacientes y sus familias, sino que también benefician a los sistemas de salud por medio de la reducción del número de admisiones hospitalarias y del uso de los servicios sanitarios.

1.1.3. Desarrollo de los Cuidados paliativos

La filosofía de la que parten los cuidados paliativos es muy antigua. Existen registros que indican que ya en los primeros siglos después de Cristo podían encontrarse hospicios donde se prestaba atención y cuidados especiales a personas en situación de final de vida (Sanz, 1999). Este concepto se ha ido desarrollando a lo largo de la historia, pero se considera que la medicina paliativa moderna se inicia en la segunda mitad del siglo XX con la fundación del St. Christopher's Hospice de Londres, inaugurado por Cicely Saunders en 1967. Saunders y sus colaboradores sientan las bases de lo que sería la filosofía de los cuidados paliativos modernos, planteándose el uso de todos los recursos personales y conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar de aquellas personas que se encuentran en sus últimos días de vida, así como de sus familias. Un documento importante en el inicio de los cuidados paliativos es el artículo publicado por Saunders y sus colaboradores en 1978 exponiendo su propuesta de lo que debía ser el tratamiento adecuado de las fases terminales de una enfermedad (Saunders, 1978).

Años más tarde, dos publicaciones destacan por su contribución a la redefinición de la medicina del siglo XXI, *The nature of suffering and the goals of medicine* (Cassell, 1998) y *Death and the research imperative* (Callahan, 2000). En estos artículos tanto Cassell como Callahan postulan que el objetivo de la medicina de ayudar a que las personas tengan una muerte en paz y con un adecuado alivio del sufrimiento es tan importante como el objetivo de curar las enfermedades.

En la medida en que han ido avanzando y desarrollándose los cuidados paliativos desde distintas disciplinas sanitarias como la medicina, la enfermería, la psicología, etc., se han ido ampliando y matizando los instrumentos y los objetivos que van a configurar el concepto actual de la atención a los pacientes en situación de final de vida.

Con respecto a los pacientes y familiares objeto de atención de los cuidados paliativos, éstos también han ido variando a medida que el campo de este tipo de cuidados se ha ido desarrollando. Tradicionalmente, los cuidados paliativos se han desarrollado fundamentalmente en la atención a pacientes oncológicos. Esto se debe a diversos motivos. Por una parte, el desarrollo del cáncer es más previsible que el de otras patologías, lo que hace más fácil el reconocimiento y planteamiento de las necesidades de los pacientes y sus familias (Murray, 2005). Según O'Leary (2008) también ha influido la falta de personal experto en el manejo de patologías no oncológicas en fases avanzadas.

Más recientemente, ha ido incrementando la conciencia de la necesidad de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas y otras condiciones médicas no oncológicas, como el VIH/SIDA, fallo congestivo cardíaco, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades crónicas respiratorias, tuberculosis resistente a fármacos y enfermedades de personas mayores, como demencias y condición de anciano frágil (Ministerio 2011), siempre prestando atención no sólo al paciente sino a sus familiares. De esta manera, en la actualidad, la identificación de pacientes que van a necesitar

atención paliativa se establece más desde el reconocimiento de las necesidades que generan sufrimiento que desde una determinada patología o situación evolutiva de la enfermedad (Fombuena *et al.*, 2016) y comprende siempre una atención conjunta con el paciente y su familia (OMS y WPCA, 2014).

Partiendo de todo lo expuesto en este apartado de introducción a los cuidados paliativos, a modo de resumen, se presenta la *Tabla 1* (OMS y WPCA, 2014).

Tabla 1

Resumen de las características de los cuidados paliativos propuestas por la OMS y la WPCA

Los cuidados Paliativos

- proporcionan alivio del dolor y otros síntomas de malestar;
- afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso normal;
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de la muerte;
- ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y su propio proceso de duelo;
- utilizan una aproximación multidisciplinar para atender las necesidades de los pacientes y su familia, incluyendo counselling en el proceso de duelo en los casos que esté indicado;
- aumentan la calidad de vida, llegando incluso a influir positivamente en el curso de la enfermedad; pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para la mejor comprensión y manejo de complicaciones clínicas.

OMS = Organización Mundial de la Salud, WPCA = World Palliative Care Association

1.2 Familia

1.2.1 Definición, características y funciones.

El concepto de familia ha sufrido una brusca y profunda transformación en los últimos 50 años en todo el mundo, hasta el punto que quizá haya experimentado los mayores cambios en toda la historia conocida, de manera especial (aunque no exclusiva) en las sociedades occidentales desarrolladas (Llavona y Llavona, 2012). Esta transformación ha ocurrido muy rápidamente, en un período de tiempo de alrededor de 50-60 años, y ha afectado las características de los que integran el grupo familiar, las funciones que desempeña, su organización interna, y su configuración.

Así, en los comienzos del siglo XXI, las agrupaciones familiares en las diferentes sociedades presentan una amplia y variada tipología. Aspectos como: la progresiva incorporación de la mujer al mercado laboral, el descenso de la nupcialidad, el incremento de las uniones de hecho, el incremento de los divorcios, el descenso en la fecundidad, el incremento de la esperanza de vida y la aparición del matrimonio de personas del mismo sexo, han dado lugar al surgimiento de una amplia variedad de agrupaciones familiares (Instituto Vanier, 2018; Llavona y Llavona; 2012; Hashizume, 2000).

El Instituto Vanier de la Familia propone, desde un enfoque amplio, la siguiente definición de familia (Instituto Vanier, 2018):

“Cualquier combinación de dos o más personas que se unen durante un tiempo por lazos de consentimiento mutuo, nacimiento y/o adopción y/o acogida y que, juntas, asumen en diverso grado la responsabilidad para desempeñar distintas combinaciones de algunos de los siguientes elementos:

- Mantenimiento físico y cuidado de los miembros del grupo.
- Incorporación de nuevos miembros mediante la procreación o la adopción.

- Crianza de los niños.
- Control social de los miembros.
- Producción, consumo y distribución de bienes y servicios.
- Satisfacción de las necesidades afectivas.”

Esta definición iría en línea con lo contemplado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) con respecto a la familia, pues recoge las características de una familia en la actualidad, es abierta en cuanto a la estructura y las relaciones generales del grupo familiar, permite incluir en ella la amplitud y diversidad de las conceptualizaciones existentes acerca de la familia, no establece ninguna norma sobre el tamaño o la edad de sus miembros y tampoco determina las funciones específicas que han de desempeñar cada uno de sus miembros (ONU, 2018).

Siguiendo a Kreuz y Pereira (2005), podemos distinguir cuatro características básicas que definen el grupo familiar como sistema: la complementariedad de roles, la diferencia de generaciones, la identidad familiar y las tareas de cuidado y crianza.

1) La complementariedad de roles

Se trata de una forma de relación que enfatiza las máximas diferencias entre los distintos componentes de una familia: si un componente de la relación presenta un exceso, el otro componente de la relación presenta una clara carencia. En el caso de los roles naturales entre padres e hijos uno de los rasgos complementarios más destacables suelen ser el cuidado y el poder social. Así, vemos cómo estos roles naturales a través de los cuales los padres se comportan como cuidadores y como figuras de poder social se ven invertidos cuando estos padres envejecen y pasan a convivir con sus hijos. En esta nueva reorganización familiar, el anciano, antes cuidador y poderoso, pasa a ser la persona cuidada y a ocupar un papel secundario en la jerarquía familiar de poder. Cabe destacar, sin embargo, que no en todas las

familias sucede esta inversión de forma tan drástica. De hecho, en la sociedad actual, cada vez se dan más casos en los que el anciano recupera su rol de cuidador y educador cuando se le hace responsable de las tareas de cuidado de los nietos.

2) La diferencia de generaciones

En un sistema familiar, lo más usual hoy en día suele ser la convivencia de dos generaciones (padres e hijos). Con la incorporación de la generación anterior, los abuelos, nos encontramos con un sistema trigeracional definido por características específicas en lo que a cada generación se refiere. Así, conviven diferentes estilos de comunicación, sistemas de creencias y valores; en definitiva, formas diferentes de entender e interpretar la vida familiar. Esto requiere una dinámica familiar flexible que pueda acoger estas diferencias.

3) La identidad familiar

Algunas familias presentan un gran sentimiento de identidad y pertenencia familiar. Estas reconocen una serie de características como rasgos propios de su familia y crean un ambiente cálido de apoyo y educación que conduce a sentimientos de seguridad y confianza; afrontan las dificultades como un grupo (por ejemplo, en los momentos de acople familiar a la convivencia con sus ancianos), discutiendo abiertamente y considerando las aportaciones de todos, llegando finalmente a soluciones consensuadas (Barreto, Molero y Pérez, 2000). Contrariamente, otras familias no tienen bien configurada la identidad familiar, no se sienten como un grupo sino como individuos independientes que por determinadas circunstancias (por ejemplo, el cuidado de un anciano enfermo) se ven forzados a interactuar, no se sienten próximos los unos a los otros, ni se relacionan de una forma regular. Para estas familias será mucho más difícil adaptarse de una forma funcional a una nueva situación de convivencia.

4) Las tareas de cuidado y crianza

La familia tiene que afrontar tareas de crianza y cuidado muy complejas por ser

compartidas a lo largo del ciclo vital y que a su vez, con frecuencia, implican circularidad. Como se ha comentado anteriormente, los padres en la ancianidad se convierten en receptores de los cuidados de sus hijos, con una inversión de roles. Este hecho aumenta la complejidad de estas funciones de cuidado y crianza para los miembros de la familia, por ejemplo, cuando coinciden tres generaciones viviendo en una misma unidad familiar. En estos casos, con frecuencia, nos encontramos ante situaciones en las que la madre, esposa e hija trabajadora es la principal responsable de las tareas relativas al hogar, al cuidado de sus hijos adolescentes y de sus padres ancianos. Estas situaciones pueden hacer que la nueva configuración del sistema familiar implique la sobrecarga (física y emocional) de algunos de sus miembros.

Según Llavona y Llavona (2012) la realidad heterogénea de la familia en España, actualmente, presenta la coexistencia de familias tradicionales (matrimonios heterosexuales con su/s hijo/s biológicos) con familias monoparentales, reconstituidas, homoparentales, sociales (sin hijos), y adoptivas. Además, nos encontramos con algunas características que son reflejo del panorama actual (con reproducción asistida, gestación subrogada, de doble empleo, o de otras culturas). En cualquier caso, estos autores también señalan que para lograr el bienestar psicológico de los integrantes de una agrupación familiar, lo más importante no es el tipo de estructura familiar en la que se encuentren, sino la calidad de vida familiar que se genere.

Otro aspecto muy relevante en el mapa familiar actual es el rol de los abuelos (personas mayores) en el funcionamiento familiar. Los datos actuales a nivel europeo señalan una fuerte implicación y relación de las personas mayores con sus familiares, de manera especial con sus hijos. Los datos de la Encuesta Sobre Salud, Envejecimiento y Jubilación de Europa (Vogel, Ludwig, y Börsch-Supan, 2017) señalan que en general los jóvenes europeos se independizan próximos a la vivienda familiar. De hecho, el contacto es muy frecuente (diario para más del 30 % de los entrevistados en España), y más del 40% de los abuelos

Europeos se ven implicados en las tareas de cuidado de los nietos, de lo que se deriva para ellos satisfacción emocional y sentido de continuidad generacional (Blieszner, 2009). En este sentido, es importante tener presente que las familias con personas mayores se enfrentan a retos específicos que, aunque no son exclusivos de ellas, sí que son más frecuentes en personas mayores, y que están relacionados con pérdidas; incluyendo aspectos tales como enfermedad crónica y discapacidad, cuidado y duelo (Llavona y Llavona, 2012).

Para comprender el funcionamiento de la familia como sistema, y posteriormente analizar cómo este se ve afectado de distintas maneras por el proceso de enfermedad y final de vida de uno de sus miembros, exponemos a continuación uno de los modelos más ampliamente aceptados en la literatura relacionada con terapia familiar y de sistemas: El Modelo Circumplejo de Olson. Este modelo se ha utilizado como marco conceptual de esta investigación, especialmente, en el diseño de la intervención objeto de estudio.

1.2.2. El Modelo Circumplejo de Sistemas de Pareja y Familiares

Desarrollado por el Prof. David Olson y su equipo en un intento de llenar el hueco típicamente existente entre los campos de la investigación, la teoría y la práctica (Olson, Rusell y Sprenkle, 1979; 1989; 2014), este modelo es especialmente útil para realizar un diagnóstico relacional porque está enfocado en el funcionamiento de la familia como sistema, integrando tres dimensiones consideradas de gran relevancia por una amplia variedad de modelos teóricos de familia y aproximaciones de terapia familiar: cohesión, flexibilidad y comunicación (Olson, 2000). El Modelo Circumplejo ha sido especialmente diseñado para la evaluación clínica, la planificación de tratamiento y la efectividad de la intervención en la terapia de familia y de pareja (Olson, 1993; 1996; 2000). Otros modelos de familia se han enfocado también en las variables relacionadas con las dimensiones de cohesión, flexibilidad

y comunicación. La *Tabla 2* (extraída de Olson, 2000) resume las ideas de algunos de los teóricos de familia más influyentes en el ámbito de los sistemas familiares y conyugales. Como puede observarse en esta tabla, Olson propone que a la base de estas teorías familiares se encuentran las tres dimensiones del Modelo Circumplejo, y que estos autores también han otorgado importancia a estas dimensiones a la hora de entender e intervenir en los sistemas familiares y conyugales (Olson, 2000).

Tabla 2

Resumen de modelos teóricos más influyentes y cómo estos pueden integrarse en el modelo de Olson

	Cohesión	Flexibilidad	Comunicación
Beavers y Hampton (1990)	Dimensión estilística	Adaptabilidad	Afecto
Benjamin (1977)	Afiliación	Interdependencia	
Epstein <i>et al.</i> (1983)	Implicación afectiva	Control de comportamiento	Comunicación
		Resolución de problemas	Respuesta afectiva
French y Guidera (1974)		Capacidad de cambio	
Gottman (1994)	Validación	Contrastante	
Kantor y Lehr (1975)	Afecto	Poder	
Leary (1975)	Afecto	Dominancia	
	Hostilidad	Sumisión	
Leff y Vaughn (1985)	Distancia	Resolución de problemas	
Parsons y Bales (1955)	Rol expresivo	Rol instrumental	
Reiss (1981)	Coordinación	Cierre	

Extraído de Olson, 2000

Las dimensiones del modelo circumplejo se detallan a continuación:

1) Cohesión familiar y de pareja (Togetherness)

La cohesión familiar se define como “el vínculo emocional que los miembros de una familia tienen entre ellos” (Olson, 2000). Dentro del Modelo Circumplejo, algunos de los conceptos o variables específicas que se pueden utilizar para medir o diagnosticar la cohesión familiar son: vinculación emocional, vínculos, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de

decisiones, e intereses y recreación. El foco de la cohesión es la manera en que los sistemas equilibran el “estar juntos” (*togetherness*) con el “estar separados” (*separateness*).

Dentro de esta dimensión se pueden distinguir cuatro niveles de cohesión que permiten diferenciar distintos tipos de familias: desligada (cohesión muy baja), separada (cohesión baja a moderada), conectada (cohesión moderada a alta) y aglutinada (cohesión muy alta). La hipótesis que propone el modelo es que los niveles centrales o equilibrados de cohesión (familias separadas o conectadas) son los que ofrecen un funcionamiento familiar óptimo. Los niveles extremos o desequilibrados (familias desligadas o aglutinadas) son percibidos desde este modelo como problemáticos para las relaciones a largo plazo.

En las áreas equilibradas de cohesión del modelo (familias separadas y conectadas) los individuos son capaces de experimentar y equilibrar los dos extremos del continuo, siendo independientes de sus familias pero estando, al mismo tiempo, conectados con ellas. Cuando los niveles de cohesión son muy altos (familias aglutinadas) hay demasiado consenso dentro de la familia y muy poca independencia. En el otro extremo del continuo (familias desligadas) los miembros se ocupan individualmente de sus asuntos, siendo el vínculo y el compromiso con la familia muy bajo.

Los sistemas familiares y de pareja equilibrados (familias separadas y conectadas) tienden a ser más funcionales a lo largo del ciclo vital. Más específicamente, en las *familias separadas* hay algo de separación emocional pero no es tan extrema como en las familias desligadas. Aunque el pasar tiempo separados es más importante, también se pasa tiempo juntos, se toman algunas decisiones en conjunción y hay apoyo entre los miembros. Las actividades y los intereses de los miembros del sistema familiar generalmente son distintos pero se comparten algunos de ellos. En las *familias conectadas* hay cercanía emocional y lealtad hacia las relaciones. Entre sus miembros, pasar tiempo juntos es más importante que pasarlo solos. Hay un énfasis en el “estar juntos”. Hay amigos que los miembros comparten y

amigos que los miembros no comparten, y la mayoría de los intereses se comparten, aunque algunas actividades se realicen por separado.

Los niveles desequilibrados de cohesión son los extremos: o bien muy bajo (familias desligadas) o bien muy alto (familias aglutinadas). Las *familias desligadas* a menudo presentan una separación emocional extrema. Los miembros de la familia están poco comprometidos con la misma, y hay mucha separación entre ellos e independencia. Los individuos hacen sus actividades por separado, en momentos y lugares distintos, no comparten intereses y no acuden a otros miembros de la familia para resolver problemas u obtener apoyo.

Por el contrario, en una *familia aglutinada* hay una cantidad extrema de cercanía emocional y se exige lealtad. Los individuos son muy dependientes entre sí y reactivos los unos con los otros. Hay una falta de separación personal y se permite muy poco espacio privado. Las actividades de los miembros se enfocan principalmente hacia la familia y hay pocos amigos o intereses fuera del ámbito familiar.

Basándonos en el Modelo Circumplejo, niveles muy altos de cohesión (familias aglutinadas) y niveles muy bajos de cohesión (familias desligadas) tienden a ser problemáticos para los miembros y el desarrollo de las relaciones familiares a largo plazo. Por otra parte, los miembros de familias con niveles moderados de cohesión (separadas y conectadas) son capaces de equilibrar el estar solos con el estar juntos de una manera funcional. A pesar de que no existe ningún nivel absoluto óptimo de cohesión, muchas familias tienden a tener problemas si funcionan durante mucho tiempo en alguno de los dos extremos de cohesión del modelo (desligadas o aglutinadas).

2) *Flexibilidad familiar y de pareja.*

La flexibilidad familiar es “la cantidad de cambio en el liderazgo, los roles y las normas

dentro de la familia” (Olson, 2000). Los conceptos específicos incluyen: liderazgo (control, disciplina), estilos de negociación, roles y normas. El foco de la flexibilidad se centra en la manera en que los sistemas equilibran la estabilidad y el cambio.

Dentro de esta dimensión se pueden distinguir cuatro niveles de flexibilidad que permiten diferenciar distintos tipos de familias: rígida (flexibilidad muy baja), estructurada (flexibilidad baja a moderada), flexible (flexibilidad moderada a alta) y caótica (flexibilidad muy alta). Al igual que con la cohesión, la hipótesis que propone el modelo es que los niveles centrales o equilibrados de flexibilidad (familias estructuradas o flexibles) son los que ofrecen un funcionamiento familiar óptimo. Los niveles extremos o desequilibrados (familias rígidas o caóticas) son generalmente percibidos desde este modelo como problemáticos para las relaciones a lo largo del ciclo vital.

Básicamente, la flexibilidad se centra en los cambios que se producen en la familia en cuanto a liderazgo, roles y normas. Las familias necesitan tanto la estabilidad como el cambio, y la habilidad de cambiar cuando es necesario distingue a las familias y parejas funcionales de las disfuncionales.

Los sistemas familiares y de pareja equilibrados (familias estructuradas y flexibles) tienden a ser más funcionales a lo largo del tiempo. Una *familia estructurada* tiene un sistema de liderazgo relativamente democrático donde los niños participan en algunas de las negociaciones. Los roles son estables aunque se compartan algunos. Hay pocos cambios en las normas, y éstas están muy claras. Una *familia flexible* tiene un sistema de liderazgo igualitario y toma las decisiones de manera democrática. Las negociaciones son abiertas e incluyen activamente la participación de los niños. Los roles se comparten y cambian si es necesario. Las normas pueden cambiarse y están adaptadas a la edad de los miembros.

Los sistemas familiares y de pareja desequilibrados tienden a ser, o bien rígidos, o bien

caóticos. Una *familia rígida* es aquella donde un individuo está al mando y es muy controlador. Las decisiones son impuestas por el líder y hay poco lugar para la negociación. Los roles están estrictamente definidos y las normas no cambian. Una *familia caótica* tiene un liderazgo errático o limitado. En ella, las decisiones se toman de manera impulsiva, sin haber meditado mucho sobre ellas; los roles están difusos y van cambiando de individuo a individuo.

Basándonos en el Modelo Circumplejo, niveles muy altos de flexibilidad (familias caóticas) y niveles muy bajos de flexibilidad (familias rígidas) tienden a ser problemáticos para los miembros y el desarrollo de las relaciones familiares a largo plazo. Por otra parte, los miembros de familias con niveles moderados de flexibilidad (estructuradas y flexibles) son capaces de equilibrar el cambio y la estabilidad de manera funcional. A pesar de que no existe ningún nivel óptimo absoluto de flexibilidad, muchas familias tienden a tener problemas si funcionan durante mucho tiempo en alguno de los dos extremos de flexibilidad del modelo (rígidas o caóticas).

3) *Comunicación familiar y de pareja.*

La comunicación es la tercera dimensión en el Modelo Circumplejo y es considerada una dimensión facilitadora, pues facilita el movimiento en las otras dos dimensiones. Al ser una dimensión facilitadora, la comunicación no se incluye gráficamente en el modelo junto a la cohesión y la flexibilidad (Véase *Figura 1*).

La comunicación familiar y de pareja se articula, evalúa y optimiza a través de la concepción de la familia como un grupo en cuanto a sus habilidades de escucha, del habla, auto-revelaciones, claridad, seguimiento de la continuidad, respeto y consideración. En términos de habilidades de escucha, el foco se pone en la empatía y la escucha atenta. Las habilidades del habla incluyen el hablar por uno mismo y no por los demás. Las auto-

revelaciones hacen referencia a compartir emociones con respecto a uno mismo y a la relación. El seguimiento de la continuidad es mantener un tema de conversación a la vez, y respeto y consideración están relacionadas con los aspectos afectivos de la comunicación y las habilidades de resolución de problemas del sistema familiar. El modelo propone que los sistemas familiares equilibrados tienden a tener una buena comunicación, mientras que los sistemas familiares desequilibrados tienden a tener una mala comunicación.

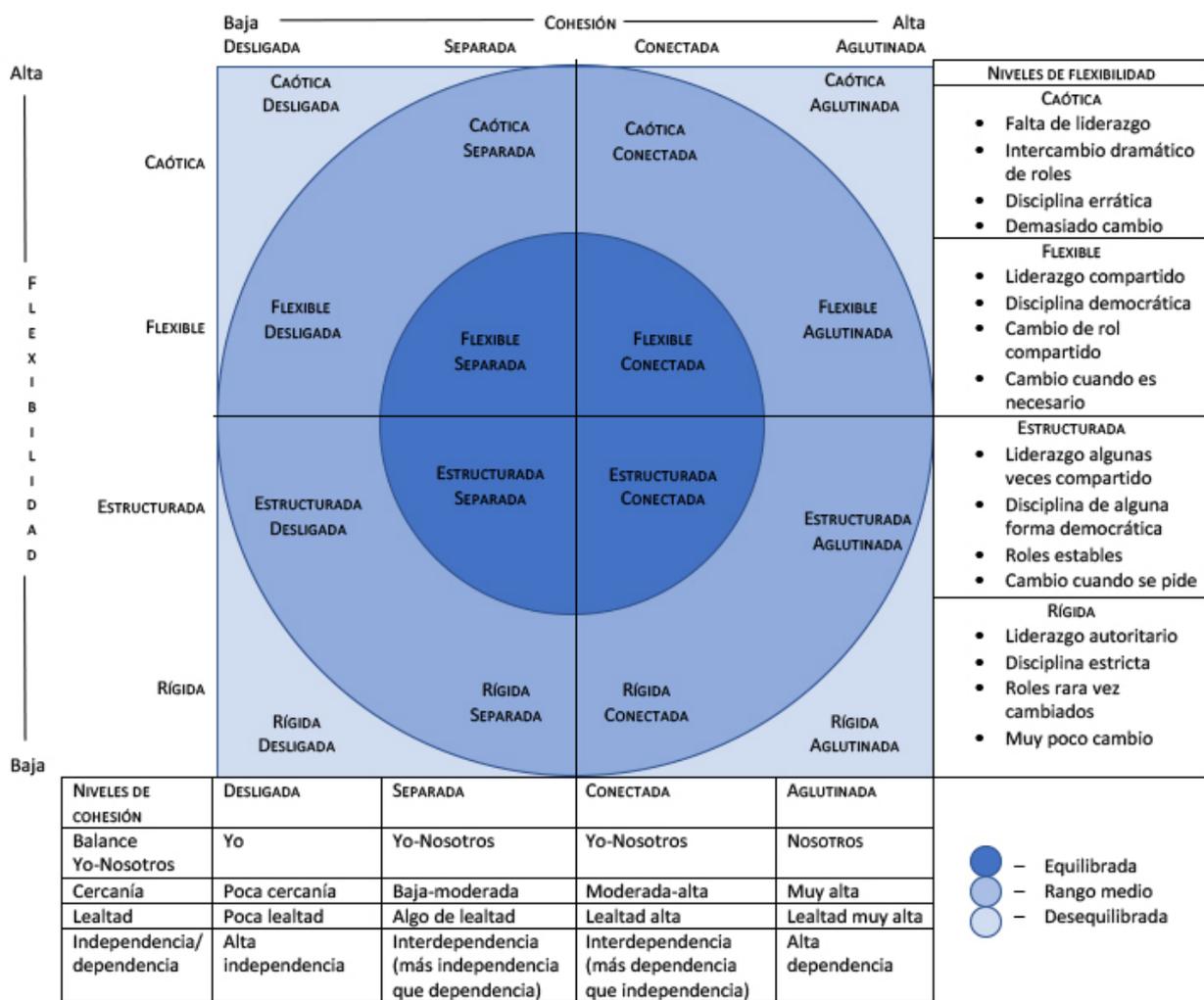


Figura 1. Mapa de funcionamiento familiar y de pareja según el Modelo Circumplejo de Olson

Cambios en el sistema familiar a lo largo del tiempo y relacionados con el estrés.

El Modelo Circumplejo permite integrar la teoría sistémica y la teoría del desarrollo familiar, una propuesta que ya había sido formulada por Reuben Hill en 1970. Partiendo del enfoque del desarrollo familiar, se hipotetiza que el estadio del ciclo de vida familiar y la composición de la familia tendrán un impacto considerable en el tipo de sistema familiar (Carter y McGoldrick, 1988).

El Modelo Circumplejo es dinámico en tanto que asume que, con el paso del tiempo, el tipo de familia puede cambiar y que, de hecho, lo hace. Es por esto que este modelo puede utilizarse para ilustrar el cambio evolutivo de una familia o una pareja a lo largo de un período de tiempo determinado.

Cuando un miembro de la familia desea o necesita un cambio, todo el sistema familiar ha de lidiar de alguna manera con esta demanda. La presión que ejerce un miembro de la familia para cambiar el sistema familiar puede facilitar el cambio en la familia, a pesar de la resistencia que ésta ponga ante el cambio. De la misma manera, también se espera que ante una situación de crisis el sistema familiar cambie, como parte del proceso de adaptación familiar a la situación. La hipótesis que se plantea desde el Modelo Circumplejo es que las familias equilibradas tendrán los recursos y las habilidades para modificar su sistema de una manera apropiada para afrontar adaptativamente una crisis. De igual forma, se hipotetiza desde este modelo que las familias desequilibradas carecerán de los recursos necesarios para cambiar, presentando más dificultades para adaptarse a una situación de crisis.

La meta terapéutica desde el Modelo Circumplejo es ayudar a que las familias desequilibradas se muevan dentro del continuo hacia niveles de cohesión y flexibilidad que les permitan funcionar como familias equilibradas. Como el modelo es dinámico, la intervención en una dimensión puede generar un cambio en la otra, así como la intervención

en uno de sus miembros puede generar un cambio en todo el sistema familiar.

En referencia a las dinámicas de cohesión, los problemas suelen producirse en la familia por la dificultad de encontrar el equilibrio entre el nivel de separación y el nivel de unión. Más específicamente, la meta estaría en lograr el equilibrio en el nivel de cohesión que cada uno de los miembros de la familia desea o experimenta.

En relación a las dinámicas de flexibilidad, los problemas suelen producirse en la familia por la dificultad de encontrar el equilibrio entre estabilidad y cambio; es decir, cuando las relaciones entre sus miembros son o muy rígidas o muy caóticas. Cuando los sistemas son muy rígidos, con frecuencia el repertorio conductual de la familia es muy limitado. En estos casos, a medida que el estrés va incrementando, por ejemplo, con el avance de una enfermedad la familia aumenta a su vez su nivel de rigidez e inflexibilidad. Estas familias pueden beneficiarse del aprendizaje de métodos más democráticos para tomar decisiones y resolver problemas. Al mismo tiempo, las familias caóticas a menudo necesitan más estructura en sus relaciones, beneficiándose también del aprendizaje de estrategias de resolución de problemas.

Por último, señalar que el aumentar las habilidades de comunicación de los miembros de la familia es un potente facilitador del cambio. Con frecuencia, los miembros de familias con problemas necesitan aprender a comunicar de manera asertiva sus necesidades y deseos. Por esto, las familias con problemas suelen beneficiarse al aprender a comunicar sus emociones de manera constructiva y a escuchar de manera empática.

Si bien el contar con unas buenas habilidades de comunicación no es condición suficiente para cambiar los niveles de cohesión y flexibilidad de una familia, sí que es condición necesaria para que dicho cambio se produzca. Las habilidades de comunicación permiten tener una mayor conciencia de las necesidades de los miembros del sistema familiar,

facilitando la expresión de las preferencias con respecto a los niveles de cohesión y adaptabilidad que cada uno de los miembros desearía tener.

El enseñar a las familias habilidades que les ayuden a afrontar de una manera adaptativa una situación de estrés determinada, como es la situación de final de vida de uno de sus miembros, les permitirá contar con dichas habilidades de afrontamiento para futuras situaciones de estrés o crisis que puedan presentarse. Las familias aprenden a funcionar mejor como sistema, regulándose a sí mismas a medida que el entorno y sus miembros van cambiando.

Por todo ello, intervenir en un miembro del sistema familiar generará cambios en las dinámicas de funcionamiento de dicho sistema.

1.2.3. La familia ante la situación de final de vida

La familia como sistema se enfrenta constantemente a retos, algunos de los cuales están relacionados con transiciones que alteran su estructura. La mayoría de estas transiciones son normativas y la familia es capaz de regularse ante ellas sin que sea necesaria una intervención profesional (Barreto, Díaz, Pérez, Saavedra, 2013).

La enfermedad grave que amenaza seriamente la vida de un familiar no es una transición normativa. Para poder evaluar adecuadamente si será necesaria una intervención especializada para ayudarles a transitar saludablemente por este periodo y los cambios que requiere, los profesionales tendrán que tener en cuenta el rol que históricamente ha jugado el paciente en la unidad y el funcionamiento familiar, pues esto puede ayudar al clínico a entender la perturbación que causa en la familia la enfermedad del paciente y las reacciones de la familia a las alteraciones en el sistema. Esta evaluación requerirá explorar aspectos como: la proximidad y distancia de los miembros de la familia; las alianzas y conflictos

históricos y actuales dentro de la red familiar; quiénes presentan malestar emocional; quiénes tienen algún tipo de deterioro cognitivo, físico y/o emocional; y si existen problemas individuales significativos y cómo estos influyen en los patrones de interacción de los individuos. A todo esto habría que añadir la evaluación de las capacidades de adaptación familiar y las estrategias de afrontamiento, teniendo en cuenta sus niveles de cohesión y flexibilidad, y sus habilidades de comunicación.

La situación de final de vida supone una serie de retos añadidos que han de afrontar el paciente y su familia, quienes han de ir adaptándose a numerosas pérdidas progresivas que culminarán con el fallecimiento del familiar (Mitrani, 2006). Los familiares pueden estar continuamente preocupados por la salud del paciente, su pronóstico, resultados de tratamiento, progreso, recaídas y muerte (Howarth, 2011). En esta situación, la familia ha de hacer frente a importantes tareas de negociación de nuevos roles, incluyendo cambios en la responsabilidad en la toma de decisiones (Lima, Allen, Goldscheider y Intrator, 2008). En Europa, gran parte de las reagrupaciones familiares se producen porque un miembro mayor de la familia necesita algún tipo de cuidado. En relación a la pirámide poblacional, se estima que Europa perderá 9 millones de menores de 14 años entre 2010 y 2050, y simultáneamente ganará 35 millones de personas mayores de 80 años (Durán, 2012). Esto hace prever un aumento significativo de las personas que requerirán cuidados por motivos de dependencia funcional, a la vez que una disminución en cuanto a la proporción de personas para proporcionar dichos cuidados. Por otra parte, los cuidados de los hospitales se están transfiriendo a la atención domiciliaria y ambulatoria, depositándose en la familia las responsabilidades del cuidado diario a largo plazo de pacientes médicamente complejos. El cuidado de la persona mayor dependiente y/o en situación de final de vida en el seno familiar es proporcionado en la mayoría de los casos por mujeres (Aoun *et al.*, 2015; Taylor *et al.*, 2014; Montgomery, Kwak, Kosloski y O'Connell, 2011; Hudson *et al.*, 2008), especialmente

por las hijas o las cónyuges de la persona que requiere los cuidados (Rodríguez-Rodríguez, 2005; Sörensen *et al.*, 2002; Kozachik *et al.*, 2001). Cuando el cuidado recae en un hijo, éste suele contar con la ayuda de su pareja, algo que raramente sucede cuando es una de las hijas la que se ocupa del cuidado (Crespo y López, 2008). Según datos del Imsero (2004), existen más cuidadoras mujeres que se ocupan de sus padres políticos que hijos cuidadores (9% nueras vs. 8% hijos), lo que resulta particularmente relevante teniendo en cuenta el bajo porcentaje de cuidadores varones que se encargan de sus suegros (1,5% del total de los cuidadores).

Como se ha comentado anteriormente, la familia supone una fuente fundamental de apoyo para los enfermos, posibilitando una asistencia flexible en las tareas de cuidado y proporcionando un soporte emocional no reemplazable por sistemas formales de apoyo. No obstante, las tareas de cuidado pueden suponer un fuerte impacto en la familia (Rodríguez-Rodríguez, 2005; Mitrani *et al.*, 2006) dado que:

- Cuidar de una persona en situación de final de vida es un acontecimiento familiar, especialmente en culturas como la nuestra.
- El cuidado afecta a una red extensa de personas que comparten una historia emocional y personal, y que se ve implicada en un proceso de ajuste a un nuevo equilibrio a medida que las necesidades de la persona en situación de final de vida aumentan.
- La familia necesita ir cubriendo, progresivamente, los roles que antes ocupaba la persona en situación de final de vida.
- Es probable que distintos miembros de la familia asuman de distinta forma la pérdida progresiva de la persona enferma y que tengan distintos grados de éxito en la aceptación y adaptación a los cambios.
- A menudo las familias están dispersas cuando surgen las necesidades de cuidado del

enfermo al final de la vida. Al organizarse y reencontrarse de nuevo miembros que no tenían relación regular desde hacía años pueden resurgir asuntos y conflictos familiares previos.

- Pueden existir diversos puntos de vista entre los miembros de la familia sobre necesidad y estrategia de cuidado.

- Con frecuencia, surgen discrepancias sobre la distribución y percepción de las tareas de cuidado (¿hay varias personas que puedan/quieran cuidar? ¿El cuidador principal las bloquea?)

- Un último factor a tener en cuenta es la relación previa de los distintos miembros de la familia con el paciente, pudiendo haber una reactivación de conflictos latentes (Choi y Marks, 2006).

Siguiendo a Rolland (1994) existen diversos componentes del funcionamiento familiar que pueden verse afectados por la naturaleza y curso de una enfermedad incurable y progresiva, identificándose, principalmente, los siguientes:

- Patrones estructurales y de organización del sistema familiar: incluyen la jerarquía; los subsistemas; los niveles de flexibilidad y cohesión; las relaciones entre los miembros familiares; y los límites generacionales y entre familia y entorno, que determinan los roles, funciones y conductas esperadas de cada miembro. La estructura familiar puede representarse gráficamente a través de un genograma, que ofrece una visión general clara y ayuda a orientar el diagnóstico y tratamiento.

- Patrones familiares y pautas de comunicación-apoyo: hacen referencia a la organización de la familia y el reparto de roles, las normas de funcionamiento, los estilos comunicativos (comunicación abierta y directa frente a latente y restringida), los patrones de inclusividad/pertenencia familiar, la flexibilidad para adaptarse a nuevas situaciones y los modos de tratar con temas dolorosos y de relacionarse cuando surgen dificultades.

- Pautas multigeneracionales de afrontamiento y ciclo de vida familiar: se enfoca en la manera en que las familias se han adaptado a diversos tipos de adversidad y han evolucionado con el tiempo, en qué fase del ciclo vital se encuentran los miembros de la familia y cómo les afecta y reaccionan ante la enfermedad. Cada crisis que enfrenta una familia se contextualiza en la experiencia histórica de dicha familia, incorporándose a su evolución los patrones de adaptación adquiridos y el modo en que la familia se enfrenta a la enfermedad actual.

- Características culturales y sistemas de creencias de la familia: son construcciones compartidas de la realidad que refuerzan la identidad de la familia y dan sentido a las complejidades cotidianas y las crisis, incluidas las que se introducen por la aparición y progresión de la enfermedad. Incluye las creencias y expectativas acerca del dominio y control de la enfermedad, y la percepción de sus causas.

- Puntos fuertes y recursos dentro de la familia: aquí se incluyen los sistemas de apoyo, el nivel educativo, y los aspectos económicos y laborales.

- Vulnerabilidad previa: hace referencia a los acontecimientos estresantes previos, abusos o maltrato familiar, la presencia de psicopatología previa, y los posibles problemas relacionados con el consumo de sustancias (alcohol o drogas).

1.3. El cuidador familiar principal

Ante la situación de enfermedad grave y final de vida de uno de sus miembros, la mayoría de las familias cuentan con una persona que asume la responsabilidad central del cuidado, el “cuidador familiar principal”, definido como: “aquel miembro de la familia que se encarga de los cuidados del paciente, la mayor parte del tiempo, o durante más tiempo que otros cuidadores familiares” (Pérez-Marín, 2000). Por tanto, los cuidadores familiares principales

reciben, por definición, la principal carga de las tareas del cuidado. Los cuidadores principales suelen ser también las personas de la red familiar del paciente con una dedicación más extensa al cuidado, que no se contabiliza solo en el tiempo dedicado al mismo, sino en la “disponibilidad permanente” para cualquier necesidad de atención que presente la persona receptora de los cuidados. Esta falta de control sobre el uso del tiempo propio es un factor muy relevante que influye en la sobrecarga percibida por las personas que cuidan (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

La definición de cuidar en este contexto es especialmente relevante, pues alrededor de ésta cobrarán sentido muchos de los elementos que se estudiarán en la presente investigación. Se propone como definición de cuidar, a fines del presente trabajo, la propuesta por Van Ewijk y colaboradores en 2002: “El cuidado es un concepto complejo y multidimensional (que no consiste solo en la realización de una serie de tareas) cuyos límites son difíciles de marcar en términos de quién hace qué, a quién y durante cuánto tiempo. Cuidar no puede ser entendido solo como un tipo de trabajo (tanto físico como emocional, una actividad que acarrea costes), también tiene que ser comprendido como un proceso (identificar necesidades, asumir responsabilidades, relacionarse con la persona cuidada) y como una determinada ética (una manera de pensar que entraña valores como responsabilidad, competencia, integralidad) fuertemente relacionada con la identidad moral de género y su construcción social.”

Numerosos estudios e intervenciones en familias del paciente al final de la vida, entre ellos la actual Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, están enfocados en la figura del cuidador familiar principal, concediéndole especial importancia dentro del sistema y funcionamiento familiar (Aoun *et al.*, 2015; Ventura *et al.*, 2014; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Español, 2011).

Los cuidadores familiares suelen proveer más de la mitad de los cuidados requeridos por pacientes en estado avanzado de enfermedad (Abellán y Esparza, 2012). Proveer cuidados a

los pacientes en situación de final de vida es complejo y técnico, requiriendo un cierto nivel de sofisticación cognitiva e intelectual, y resistencia física, considerando que el nivel de dependencia física del enfermo suele ser alto (Hudson, 2004; Proot *et al.*, 2004). Sin embargo, muchos cuidadores familiares no han recibido preparación por parte del Sistema General de Salud para asumir ese rol (Blum y Sherman, 2010). Los miembros de la familia asumen con frecuencia el rol de cuidador con muy poca preparación, incluso sin contar los conocimientos, recursos o habilidades suficientes como para realizar las tareas de cuidado básicas (Ventura *et al.*, 2014).

El asumir las tareas principales de cuidado puede tener un fuerte impacto en el bienestar físico y psicológico de la persona que las asume, convirtiéndose en el cuidador familiar principal. Este impacto puede influir negativamente tanto en la salud del paciente como en la del cuidador familiar (McCorkle *et al.*, 2007; Given *et al.*, 2004; Harding y Higginson, 2003; Northouse *et al.*, 2000). La mayoría de los cuidadores familiares están en una posición tanto de cuidar como de necesitar cuidados; por eso se les ha calificado como “el paciente oculto” (Kristjanson y Aoun, 2004; Wilkinson y Lynn, 2005).

Las demandas del rol de cuidador familiar tienen un impacto no sólo a nivel emocional, sino también en el ámbito de la salud, relacional y económico (Northouse *et al.*, 2012; Bevans y Sternberg, 2012). A continuación, se profundizará en el impacto emocional que sufre el cuidador familiar principal y los factores de riesgo y de protección frente a dicho impacto. Luego abordaremos el impacto en la salud, en lo relacional y, por último, en lo económico.

1.3.1 Impacto emocional en el cuidador

La carga psicológica de cuidar a un miembro de la familia en situación de final de vida ha

sido bien documentada en la literatura científica (Groves *et al.*, 2005; Kurtz *et al.*, 2004; Grunfeld *et al.*, 2004). Numerosos estudios nos hablan de cómo el estrés que padecen los cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida afecta su bienestar emocional (Bevans y Sternberg, 2012; Cohen y Pollack, 2005; Hodges, Humphris, y Macfarlane, 2005; Kotkamp- Mothes, Slawinsky, Hindermann, y Strauss, 2005; Given *et al.*, 2004; Kurtz *et al.*, 2004; Pinquart y Sörensen, 2003; Gilbar y Ben-Zur, 2002; Northouse *et al.*, 2002). El malestar psicológico que presentan los cuidadores de pacientes al final de la vida puede llegar incluso a ser mayor que el experimentado por el propio paciente (Braun, Mikulincer, Rydall *et al.*, 2007; McCorkle *et al.*, 2007; Mellon, Northouse y Weiss, 2006; Hodges, Humphris y Macfarlane, 2005; Matthews, 2003).

Los problemas de ansiedad y depresión son los más frecuentemente reportados por cuidadores familiares de pacientes altamente dependientes (Northouse *et al.*, 2012; Stenberg, Ruland y Mlaskowski, 2010; Cooper, Balamurali y Livingston, 2007; Pinquart y Sörensen, 2003; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1991). En cuidadores familiares de pacientes con cáncer, se estima que alrededor de un 40% de ellos presenta problemas de ansiedad (Braun *et al.* 2007) y depresión (Janda, Steginga, Langbecker *et al.*, 2007). Además de sintomatología ansioso-depresiva, también son muy frecuentes los sentimientos de preocupación y soledad, (Stenberg, Ruland y Mlaskowski, 2010), impotencia, ira, culpa, injusticia, incertidumbre y miedo (Barreto *et al.* 2013). El sentimiento de culpa está con frecuencia relacionado con el hecho de que los familiares identifiquen el hecho de preocuparse por su propia salud, emociones, necesidades y vida, con ser egoístas o con estar abandonando al paciente (Chiu *et al.*, 2010; Hebert *et al.*, 2009). El nivel de depresión del cuidador familiar se ve especialmente afectado por su nivel de sobrecarga percibida (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto, 2017; Rossi Ferrario, Zotti, Massara, y Nuvolone, 2003; Northouse, Mood, Kershaw *et al.*, 2002).

Con el desarrollo de la investigación científica sobre el malestar emocional experimentado

por los cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, se han podido identificar algunos factores de riesgo y de protección frente al desgaste emocional que las tareas que este rol pueden suponer. Estos factores de riesgo y de protección pueden ya estar presentes antes del momento del diagnóstico de la enfermedad, o bien pueden surgir luego del momento del diagnóstico y a lo largo del todo el proceso. A continuación, se exponen los principales factores de riesgo y de protección previos al diagnóstico y, posteriormente, se abordarán los que surgen o pueden surgir una vez se ha diagnosticado la enfermedad.

1.3.1.1. Factores de riesgo y de protección previos al diagnóstico

Son factores que están ya presentes bien en la persona que se convertirá en cuidador familiar principal, bien en su contexto socioeconómico, histórico o familiar antes de producirse el diagnóstico de enfermedad, por tanto, son factores que influyen en el afrontamiento de esta situación desde el principio y a lo largo de todo el proceso. Todos estos factores no son determinantes en la manera en que la persona hará frente a las tareas del rol de cuidado sino predisponentes, forman parte de su historia de vida, su contexto social, económico y familiar, y han de ser tenidos en cuenta a la hora de facilitar el afrontamiento adaptativo a la situación de enfermedad y final de vida y prevenir posibles consecuencias negativas derivadas de las tareas de cuidado. Estos factores previos al diagnóstico serían, a grandes rasgos, los siguientes:

1) Características sociodemográficas: edad, género, estatus socioeconómico y nivel educativo.

- *Edad.* Se han realizado estudios con amplios rangos de edad de los pacientes y sus familiares, para ver los posibles efectos de esta variable en el estrés ocasionado a raíz de la enfermedad. Los estudios señalan que, en general, el ser más joven es un recurso protector

para afrontar las tareas de cuidado, pero de riesgo en cuanto al impacto emocional. Se ha encontrado que los familiares más jóvenes experimentan más estrés y reacciones a nivel emocional, mientras que los de mayor edad presentan más dificultades a la hora de realizar las demandas y tareas de cuidado que implica la enfermedad del paciente (Kim y Schulz, 2008; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Kozachik, Given, Given *et al.*, 2001; Schumacher *et al.*, 1993; Mor, Guadagnoli y Wool, 1987; Wellish *et al.*, 1983).

- *Género.* La investigaciones han encontrado diferencias en el estrés experimentado en función del género del cuidador y del paciente (Wellisch *et al.*, 1983; Zarit, Todd y Zarit, 1986). En general, la literatura científica señala que los cuidadores familiares hombres presentan menor sintomatología de malestar emocional que las cuidadoras familiares, incluyendo un menor número de indicadores de sobrecarga por los roles de cuidado (Kim y Schulz, 2008). Vale destacar, sin embargo, que las mujeres constituyen alrededor del 70% de los cuidadores familiares principales de los pacientes al final de la vida a nivel mundial, quedando esto claramente reflejado en diversos estudios (INE, 2008; Blanco *et al.*, 2007; Rodríguez-Rodríguez, 2005; Sörensen *et al.*, 2002; Kozachik *et al.*, 2001; Aoun *et al.*, 2015; Taylor *et al.*, 2014; Montgomery, Kwak, Kosloski y O'Connell, 2011; Hudson *et al.*, 2008). Este sería un factor de riesgo presente en la mayoría de los cuidadores familiares de final de vida y merece, por tanto, especial atención.

- *Estatus socio-económico y nivel educativo.* Este factor ha sido especialmente tenido en cuenta en los estudios en este ámbito, que indican que tanto un alto nivel educativo como un alto estatus socioeconómico son recursos protectores para manejar las tareas de cuidado y afrontarlas de manera más adaptativa y con menos sobrecarga del cuidador y menos conflictos intrafamiliares, contando estos cuidadores con más recursos de afrontamiento personales e instrumentales (Kim y Schulz, 2008). Estos condicionantes se ven reflejados, sobre todo, en momentos en los que existen grandes problemas de desempleo y la situación

financiera de muchos hogares no puede soportar grandes desembolsos de dinero (Rodríguez-Rodríguez, 2005; Schumacher *et al.*, 1993). Se ha observado (Biegel, Sales y Schulz, 1991; Lerman *et al.*, 1996; Oberst *et al.*, 1989) que las familias que se encuentran en peores condiciones socio-económicas (desempleo o ingresos bajos, menores niveles de educación) es más probable que abandonen sus trabajos para atender a los pacientes en casa, y que se sientan más abrumadas, amenazadas y estresadas al tener que enfrentarse con la enfermedad, entre otras cosas, porque les será más difícil superar los gastos económicos que esta implica.

2) Calidad de la relación de pareja y etapa del desarrollo familiar.

Las investigaciones señalan que la calidad de la relación de pareja previa a la situación de cuidado es un factor que influye en el impacto emocional que las demandas del rol de cuidador tendrán tanto en el cuidador familiar como en el sistema familiar en su conjunto (Choi y Marks, 2006; Williams, 2003; Whisman, 2001). Particularmente, el malestar o la satisfacción en la relación de pareja repercutirá en el malestar o la satisfacción experimentados en otros ámbitos, incluyendo las tareas del rol de cuidador de una persona altamente dependiente o en fase final de vida (Choi y Marks, 2006; Voydanoff y Donnelly, 1999). En su estudio, Choi y Marks (2006) encuentran que aquellos miembros de la pareja que se convertían en cuidadores principales de alguno de sus padres o de su propia pareja experimentaban mayor sintomatología depresiva y disminución de sus nivel de bienestar emocional general cuanto mayores eran los niveles de desacuerdo dentro de la relación de pareja antes de la situación de enfermedad. Otros autores encuentran que la manera en que la calidad de la relación de pareja afecta al cuidador familiar del paciente al final de la vida varía en función del género del cuidador familiar; específicamente, el número de horas de cuidado estaba relacionado con el nivel de depresión del cuidador familiar sólo en aquellos casos en los que la satisfacción con la relación de pareja era baja, pero no cuando la satisfacción en la relación era alta. Este efecto mediador de la calidad de la relación de pareja

en el impacto emocional de las horas de cuidado se observó, sin embargo, sólo cuando los cuidadores familiares eran mujeres (Voydanoff y Donnelly, 1999). Una buena comunicación abierta facilitará el ajuste a la enfermedad y a la posibilidad de la muerte, y ayudará a priorizar las tareas, a buscar recursos externos y a negociar la reasignación de los roles (Pérez-Marín, 2000).

La etapa del desarrollo familiar de los pacientes y los cuidadores están íntimamente relacionadas con su ajuste psicosocial a los problemas ocasionados por la enfermedad. Desde la perspectiva del ciclo vital, el curso de vida de una persona consiste en múltiples e interdependientes trayectorias de rol en los ámbitos de educación, pareja, crianza de los hijos, trabajo y cuidado de los miembros mayores o dependientes del círculo familiar (Elder, 1998; Moen, Robison y Dempster-McClain, 1995). Estas trayectorias de rol, dentro del sistema familiar, conforman las etapas de desarrollo familiar.

Las familias en función de la etapa del desarrollo en la que se encuentren experimentarán distintas tensiones y problemas, debiendo hacer frente a una serie de tareas, demandas y conductas apropiadas a dicho estadio (Pérez-Marín, 2000). Una descripción de estas etapas del desarrollo familiar puede observarse en la *Figura 2*. Es importante observar si el desarrollo normal de alguno de los miembros de la familia está siendo obstaculizado, ya que esto perjudicará la identidad, interacción y evolución familiar y será una fuente importante de estrés (Berardo y Berardo, 1992; Schachter, 1992; Hall y Kirschling, 1990; Rait y Lederberg, 1989; Carter y McGoldrick, 1988; Welch-McCaffrey, 1988; Quinn y Herndon, 1986).

Diversas investigaciones (Vess, Moreland y Schwebel, 1985a; 1985b) han puesto de manifiesto que las parejas con hijos en edad preescolar tienen una menor cohesión y mayores demandas y conflictos de rol, necesitando más ayuda externa que aquellas que tienen hijos en edad escolar, pero que éstas últimas pueden experimentar conflictos más importantes de índole familiar. Finalmente, las que tienen hijos adultos exhiben los niveles menores de

alteración y tensión familiar.

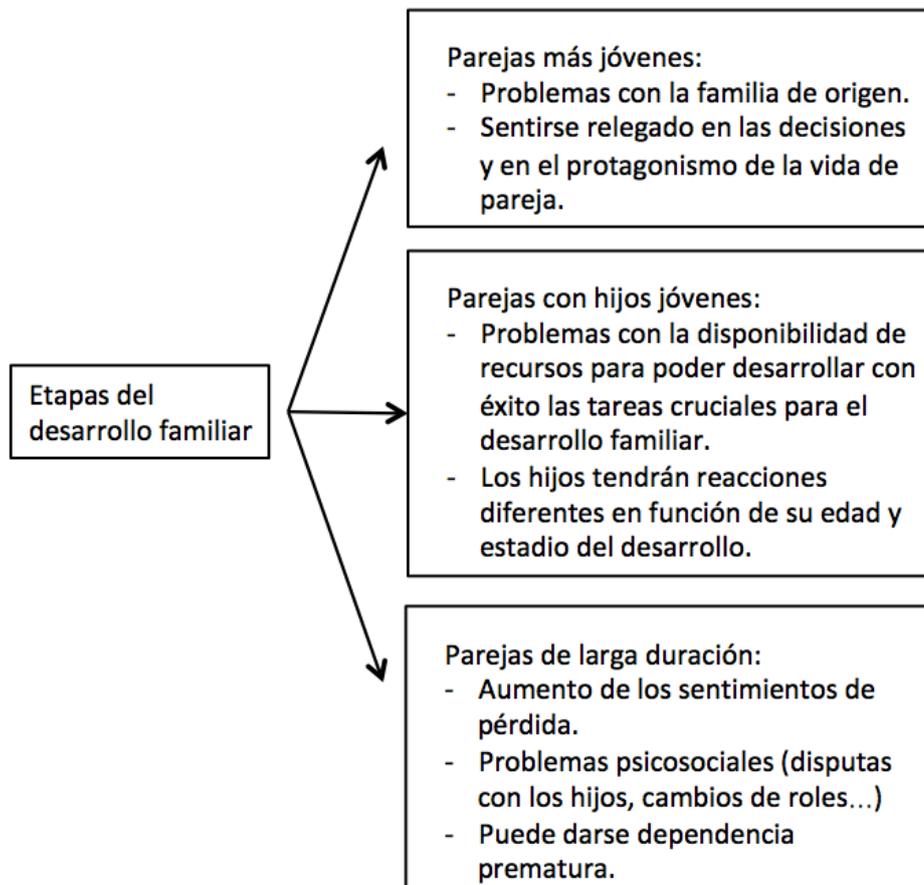


Figura 2. Etapas del desarrollo familiar y afrontamiento de situación de enfermedad de uno de sus miembros.

Las familias más jóvenes que están todavía empezando a desarrollar y consolidar su confianza mutua y sus relaciones íntimas (como, por ejemplo, en los recién casados), pueden verse muy afectadas por la enfermedad en uno de sus miembros, siendo los índices de divorcio superiores en estas parejas que en aquellas de mayor edad. La familia de origen (normalmente los padres) del cónyuge enfermo suele reaparecer en la escena, pudiendo interferir en la toma de decisiones de la pareja, así como en la recién creada independencia matrimonial. Muchas veces el esposo/a puede sentirse relegado a un segundo plano en la vida y decisiones que conciernen a su pareja.

Las familias con hijos jóvenes dependen más de los recursos externos y el cónyuge

cuidador suele sufrir más estrés. Si estas parejas no poseen suficientes recursos disponibles tendrán serios problemas a la hora de llevar a cabo las tareas cruciales para el desarrollo familiar (las tareas rutinarias del hogar y de crianza de los hijos, las tareas de cuidado del paciente, los compromisos de trabajo, las actividades de tiempo libre, las relaciones con la pareja, los hijos, los amigos y conocidos, así como con las respectivas familias de origen).

Los hijos de aquellos matrimonios en los que uno de los padres sufre una enfermedad de larga duración también tendrán reacciones muy diferentes en función de su edad y estadio del desarrollo. Siguiendo a Lewis (1990) y a Hall y Kirschling (1990) podemos decir que:

- Los niños más pequeños (con edades comprendidas entre 7-10 años) se preocupan más por lo que les pueda ocurrir a ellos y a la integridad de su unidad familiar. Por el contrario, los niños de 10 a 13 años se focalizan más en cómo sus propias vidas se están viendo alteradas. La literatura señala que los niños pueden tener dificultades para expresar sus emociones, pérdida de su vitalidad o regresión a estadios vitales anteriores (Díaz, 2009). Finalmente, los adolescentes (14-19 años) que están luchando por su propia autonomía e independencia, observan como la enfermedad en uno de sus padres puede inhibir este proceso.

- Las familias de mediana edad se encuentran inmersas en la crianza de sus hijos y en desempeñar múltiples roles (necesidades de pareja, familiares e individuales, de crianza, de realización laboral), con lo que el hecho de tener que cuidar a un miembro enfermo puede suponer un gran incremento de tensiones y estrés. Se reduce la energía disponible para llevar a cabo todas las tareas requeridas y se interrumpe el equilibrio en las relaciones con otros miembros del sistema familiar, dando frecuentemente lugar a formas débiles y poco constructivas de interacción. Estas familias necesitan ayuda para poder reorganizar con éxito los roles a desempeñar por cada uno de sus miembros, intentando optimizar las áreas de competencia de cada uno de ellos (Mitrani *et al.*, 2006; Pérez-Marín, 2000).

- Los matrimonios que llevan ya muchos años casados (más de 25 años) se suelen encontrar en una etapa en la que comparten la meta común de restablecer la díada marital (ahora la principal función del matrimonio suele ser la compañía), de redefinir su situación como familia (establecer relaciones de adultos entre los padres y sus hijos que ya han crecido; crear nuevas relaciones con los nietos y las familias políticas de sus hijos). La enfermedad en uno de los miembros de la pareja puede aumentar los sentimientos de pérdida. Se enfrentan a la pérdida de la dependencia de sus hijos, a la pérdida de roles y a la potencial pérdida del cónyuge. Estos matrimonios han de afrontar muchos problemas psicosociales, incluido el estrés de observar el deterioro en el ser amado, cambios en los roles, posibles disputas con los hijos (estos suelen vivir fuera del hogar, pudiendo existir un gran vacío a la hora de colaborar en las tareas de cuidado).

Los profesionales de la salud ante todas estas situaciones han de permanecer atentos para poder identificar aquellos factores que hacen que los pacientes y sus familiares se hallen en riesgo de sufrir alteraciones psicosociales en sus vidas, así como para poder buscar aquellos recursos que sean necesarios para ayudarles a mejorar su calidad de vida.

3) Afrontamiento, personalidad y apego.

La forma o estrategias con las que el paciente, su pareja o la familia en su conjunto hayan afrontado en el pasado los problemas, repercutirá en el modo de percibir y hacer frente a los efectos psicológicos, físicos y sociales que el cáncer acarrea (Ell *et al.*, 1988a; 1988b; Ferrero, 1993; Häggmark, Theorell y Ek, 1987; Quinn y Herndon, 1986). Sería conveniente que los profesionales de la salud partan de los recursos y estrategias de los que ya disponen estos sujetos, y que emplearon y les ayudaron en su afrontamiento de estresores y problemas pasados (Pérez-Marín, 2000).

La resiliencia y el crecimiento postraumático son también elementos fundamentales a la

hora de analizar los factores protectores frente a las situaciones altamente estresantes o traumáticas. La resiliencia es la capacidad de la persona para seguir proyectándose hacia el futuro a pesar de encontrarse con acontecimientos desestabilizadores. Las personas resilientes tienden a no perder la estabilidad y a no dejar que los sucesos traumáticos afecten a su vida cotidiana (Poseck, Baquero y Jiménez 2006). Por otra parte, el crecimiento postraumático hace referencia al cambio positivo que hace la persona como resultado de la continua lucha frente a los acontecimientos estresantes. Los cambios que principalmente se producen serían en la percepción de uno mismo, en las relaciones interpersonales y en la manera de ver la vida (Jirek, 2011).

Algunas características de la personalidad también se han visto relacionadas con la manera en que las dificultades de las tareas de cuidado afectan a los cuidadores familiares. Ciertos rasgos de personalidad podrían llegar a considerarse como un factor de protección. Así, las personas más resilientes o protegidas frente al desgaste de las tareas de cuidado y el afrontamiento de la enfermedad se caracterizarían por el control emocional, una autoestima adecuada, unos criterios morales sólidos, un estilo de vida equilibrado, unas aficiones gratificantes, una vida social estimulante, un mundo interior rico y una actitud positiva ante la vida (Echeburúa *et al.*, 2005; Mancini y Bonanno, 2009) junto con la presencia de apoyo social y unas adecuadas estrategias de afrontamiento (Pryzgodá, 2005). Al mismo tiempo, en el estudio de Carter y Acton (2006) se observó que un bajo nivel de optimismo, un alto nivel de neuroticismo e insuficientes estrategias de afrontamiento estaban muy relacionados con un alto nivel de depresión en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida. La percepción de control es otro elemento a tener en cuenta en el afrontamiento adaptativo a situaciones difíciles como es el diagnóstico de una enfermedad grave en un familiar cercano. En este sentido, Frazier y colaboradores (2011) señalan cómo la percepción de control de la situación se relacionaría con el ajuste a los eventos estresantes, presentando las personas con

mayor percepción de control un mejor ajuste al evento estresante.

En relación al estilo de apego, de acuerdo con la teoría propuesta por Bowlby (1993), las personas estamos predispuestas a desarrollar relaciones que nos generen protección y seguridad. Como resultado de las experiencias vividas se obtienen representaciones mentales que guían el comportamiento de apego (Britton y Fuendeling, 2005). El apego desempeña un papel importantísimo a lo largo de la vida y de las relaciones entre adultos, actualmente se cree que los estilos de apego pueden llegar a predecir los resultados de la vida en pareja y que éste permanece de forma activa durante toda la vida (Rubinstein, Tziner y Bilig, 2012). Además, las representaciones mentales de uno mismo con las figuras de apego se desarrollan fundamentalmente a través de las relaciones tempranas entre padres e hijos. Éstas permanecen relativamente estables a lo largo del tiempo (Cohen, 2005), contribuyendo de manera significativa a: bienestar subjetivo, regulación afectiva, autoestima alta, percepción personal positiva, cogniciones y conductas interpersonales ajustadas (Rubinstein *et al.*, 2012).

En relación a los modelos de apego y su influencia en los familiares que cuidan a pacientes al final de la vida, podemos señalar lo siguiente en relación con su proceso de duelo:

En el apego seguro: las personas caracterizadas pueden hablar, nombrar y pensar en la persona perdida o el familiar moribundo sin mucha dificultad. Reconocen los sentimientos de amor y pérdida. Tienen facilidad en la reorganización de los modelos mentales propios y del otro, obteniendo un buen ajuste a la pérdida (Mikulincer y Shaver, 2008). Utilizan estrategias de afrontamiento constructivas para vivir la pérdida y experimentan pena, distrés e ira sin ser abrumados y sin interrumpir sus funciones normales (Stroebe et al, 2005).

En el apego ansioso: las personas no aceptan la pérdida, experimentan gran ansiedad, ira, dolor y una añoranza inconsolable tras la pérdida; encuentran dificultad en establecer una

nueva estructura de vida; les resulta difícil desactivar o inhibir sentimientos, pensamientos y recuerdos dolorosos relacionados con la persona fallecida, provocando que las oscilaciones entre las estrategias de activación secundarias de apego (activación y desactivación) sean imposibles (Mikulincer y Shaver, 2008); tienen pensamientos intrusivos de la persona perdida: gran cantidad de estímulos les recuerda al fallecido (Boelen, van den Hout, y van den Bout, 2006; Lichtenthal, Cruess y Prigerson, 2004). Por tanto, las personas con apego ansioso son propensas a padecer complicaciones en la elaboración del duelo, incluso desarrollar duelo crónico. Las personas con duelo crónico también exhiben pensamientos negativos sobre sí mismos, su vida y el mundo (Boelen, van den Hout, y van den Bout, 2006; Neimeyer, Prigerson y Davies, 2002).

En el apego evitativo: las personas inhiben la ansiedad y tristeza, minimizando la importancia de la pérdida. Tratan de apartarse de los pensamientos y recuerdos de la persona perdida. El no experimentar los pensamientos, sentimientos y recuerdos relacionados con la persona fallecida hace difícil crear el significado de la pérdida (Mikulincer y Shaver, 2008). Es por todo esto que las personas con apego evitativo son más propensas a inhibir manifestaciones claras del proceso de duelo. Las últimas investigaciones señalan que las personas con apego seguro se adaptan mejor a la pérdida que las personas con apego inseguro (Jerga, Sharver y Wilkinson, 2011; Mikulincer y Shaver, 2008; Stroebe et al, 2005; Parkes, 2001; Shaver & Tancredy, 2001; Fraley y Shaver, 1999). Además, estudios realizados en los últimos años apoyan la idea de que el apego inseguro es un factor de riesgo para las reacciones de duelo más intensas (Jerga, Sharver y Wilkinson, 2011; Wijngaards-de Meij *et al.*, 2007; Fraley y Bonanno, 2004; Waskowic y Chartier, 2003; Wayment y Vierthaler, 2002; Field y Sundin, 2001, van Doorn, Kasl, Berry, Jacobs, y Prigerson, 1998).

Por último, señalar que se han encontrado numerosas asociaciones entre los distintos tipos de apego y la incidencia de ciertas psicopatologías; Bowlby (1993) ya explicaba como los

apegos inseguros, tanto el evitativo como el ansioso, se relacionaban con una mayor vulnerabilidad a desarrollar depresión (Brenning, Soenens, Braet, Beyers, 2013).

4) Sucesos vitales vitales previos y psicopatología previa.

A lo largo del desarrollo evolutivo personal podemos encontrarnos con la presencia de sucesos vitales estresantes que tienen un gran impacto en la salud tanto física como psicológica. Diferentes estudios señalan que las personas que han experimentado un mayor número de situaciones vitales estresantes tienen un mayor riesgo de padecer psicopatologías, como la depresión, especialmente aquellas personas con antecedentes de dificultades durante la infancia y que han sido expuestos a altos niveles de estrés (McLaughlin, Conron, Koenen y Gilman, 2010). Si estos acontecimientos ocurren durante la infancia, cuando la persona no es todavía una ser biopsicosocial totalmente maduro, puede tener consecuencias más alarmantes que si ocurren en la edad adulta (López-Soler, 2008). López-Soler (2008) observó que aquellos menores que en algún momento habían experimentado un tipo de condición amenazante por parte de sus padres presentaban más problemas relacionados con la ansiedad, depresión, agresividad o abuso de sustancias.

En base a lo hallado en la literatura, hay que decir que las personas con más de una gran fuente de estrés en su vida son más vulnerables a las demandas de cuidado, se sienten más amenazadas por la enfermedad y es posible que tengan un mayor número de consecuencias psicosociales negativas (como ansiedad y depresión) (Hart, 1986; Oberst *et al.*, 1989). Se ha encontrado que en cuidadores altamente estresados aumenta el riesgo de sufrir problemas en la salud y de depresión (Pinquart y Sörensen, 2003), así como se incrementa la tasa de mortalidad (Christakis y Alison, 2006; Schulz y Beach, 1999). Por otra parte, algunas personas que han experimentado una situación traumática pueden sufrir la reexperimentación de la misma de manera intensa y, con frecuencia, ser incapaces de controlar el malestar que esto le genera (Talarn, Navarro, Rossell y Rigat, 2006; Echeburúa *et al.*, 2005). Para evaluar

las características de los acontecimientos traumáticos y su posible impacto como estresor en la vida de la persona es importante conocer su duración, frecuencia, intensidad, cantidad, predictibilidad y otras variables como sería su origen (si ha sido causada por el ser humano o por un evento natural) (López-Soler, 2008). La ocurrencia de acontecimientos vitales estresantes es uno de los principales factores de riesgo para el buen ajuste y desarrollo de la vida de una persona. El hecho de que no todas las personas se vean afectadas de la misma manera parece estar relacionado con la existencia de ciertos factores mediadores destacando, entre ellos, la resiliencia o resistencia ante la adversidad (Oliva, Jiménez, Parra y Sánchez, 2008) (véase apartado de “*Afrontamiento, personalidad y apego*”).

5) *Relación previa con el paciente. Parentesco.*

La literatura científica indica que, en el ámbito de final de vida y fase avanzada de enfermedad, la calidad de la relación que se tenía con el paciente previa al momento del diagnóstico también está relacionada con la manera en la que el diagnóstico y las tareas de cuidado consiguientes afectan emocionalmente al cuidador familiar principal (Marks, Lambert y Choi, 2002; Gerstel y Gallagher, 1993). Es por esta razón que es recomendable conocer la historia de relación previa existente entre la persona al final de la vida y su cuidador familiar, pues puede haber una historia de abuso, violencia y negligencia que esté influyendo en el malestar emocional del cuidador familiar y su manera de afrontar la situación (Llavona y Llavona; 2012). Estudios como el de (Sörensen *et al.*, 2002 y Kozachik *et al.*, 2001) han encontrado una relación entre la presencia de síntomas depresivos en el cuidador familiar y una mala relación con el paciente receptor de los cuidados.

En relación con el parentesco, la mayor parte de los cuidados informales de una persona al final de la vida suele recaer en una persona con un parentesco de primer grado, es decir, en el cónyuge, los padres o los hijos (Marks, 1996); asumiendo además las responsabilidades de cuidado más demandantes (Himes y Reidy, 2000). En este sentido, Silverstein y Yang (2006)

encuentran en su estudio que la responsabilidad que sienten los hijos en cuanto a cuidar a sus padres cuando éstos los necesiten (generalmente cuando se acercan a la vejez) es un factor importante en la asunción del rol de cuidador familiar. Estas autoras denominan este factor como “responsabilidad filial” y enmarcan su estudio dentro del marco de la teoría de la solidaridad intergeneracional.

Por otra parte, las hijas presentan en general mayores dificultades emocionales relacionadas con el rol de cuidadoras en comparación con otros tipos de vinculación familiar (Kim, Schulz y Carver, 2007). Al mismo tiempo, los cónyuges suelen presentar un aumento de sus necesidades afectivas con el avance de la enfermedad mayor que el de los cuidadores con otro parentesco con el paciente (Tomarken et al, 2008). Este mayor desgaste emocional de las hijas o los cónyuges podría estar relacionado con el nivel de cercanía emocional experimentado entre el cuidador y el paciente. En relación al cuidado de un suegro/a al final de la vida, Choi y Marks (2006) señalan que éste genera un malestar similar al de cuidar a un familiar de parentesco segundo grado, puntualizando que este tipo de cuidado en particular parece cumplir al mismo tiempo dos funciones: el cuidado de la persona al final de la vida (en este caso, suegra o suegro) y el cuidado del cónyuge, ayudándole a cumplir con las demandas que la responsabilidad filial pueda generarle. De todas formas, la evidencia respecto a las consecuencias psicológicas que el cuidado de los suegros al final de la vida supone para el cuidador familiar es inconsistente (Marks *et al.*, 2002).

1.3.1.2. Factores de riesgo y de protección posteriores al diagnóstico

Son factores que cobran especial relevancia a partir del momento del diagnóstico, y están relacionados con las características particulares de la enfermedad, los nuevos roles que cada miembro de la familia tenga que asumir, las necesidades que surgen a medida que avanza la

enfermedad, etc. Estos factores incluyen sucesos que co-ocurren con el afrontamiento de la enfermedad y las características particulares de la misma. Al igual que los factores previos al diagnóstico, estos factores también han de ser tenidos en cuenta a la hora de facilitar el afrontamiento adaptativo a la situación de enfermedad y final de vida y prevenir posibles consecuencias negativas derivadas de las tareas de cuidado. Estos factores posteriores al diagnóstico serían, a grandes rasgos, los siguientes:

1) Variables de la enfermedad.

Las características particulares de cada enfermedad suponen una serie de diferentes retos tanto para los cuidadores familiares como para los pacientes. Algunas de estas características de la enfermedad terminal que influyen en la adaptación emocional que realiza el cuidador familiar son (Almgren y Diwan, 2008):

- Inicio. Si la enfermedad tuvo un comienzo repentino o gradual.
- Trayectoria. Si es progresiva o constante, si alterna períodos de relativa estabilidad con recaídas, o si tiene un curso consistente y relativamente predecible de empeoramiento gradual o rápido.
- Grado de discapacidad que genera. Efectos en la independencia funcional y las capacidades comunicativas y cognitivas del paciente.

Dentro de las personas que padecen enfermedades crónicas graves, progresivas y, con el tiempo, mortales, se distinguen tres diferentes trayectorias (Lynn, Chaudhry, Simon, Wilkinson, y Schuster, 2007; Lynn y Adamson, 2003):

1. Trayectoria con una fase inicial de estabilidad funcional, seguida de una fase terminal definida de semanas o días, en la que se produce un rápido aumento de síntomas y signos de deterioro y discapacidad. Un ejemplo de este tipo de trayectoria suele encontrarse en los casos de fallecimiento por cáncer.

2. Trayectoria marcada por un largo curso de deterioro progresivo con crisis periódicas que alternan con períodos de estabilidad e incluso “recuperación”. Finalmente se produce la muerte de manera relativamente repentina. Un claro ejemplo de este tipo de trayectoria lo constituiría la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

3. Trayectoria marcada por un largo y lento declive, con discapacidad constantemente progresiva antes de morir. Las demencias o la Esclerosis Lateral Amiotrófica son ejemplos de este tipo de trayectoria.

En la *Figura 3* se pueden observar las trayectorias de enfermedad más comunes y el porcentaje de personas afectadas en los países desarrollados (Adaptado de Lynn y Adamson, 2003; Lunney, Lynn y Hogan, 2002).

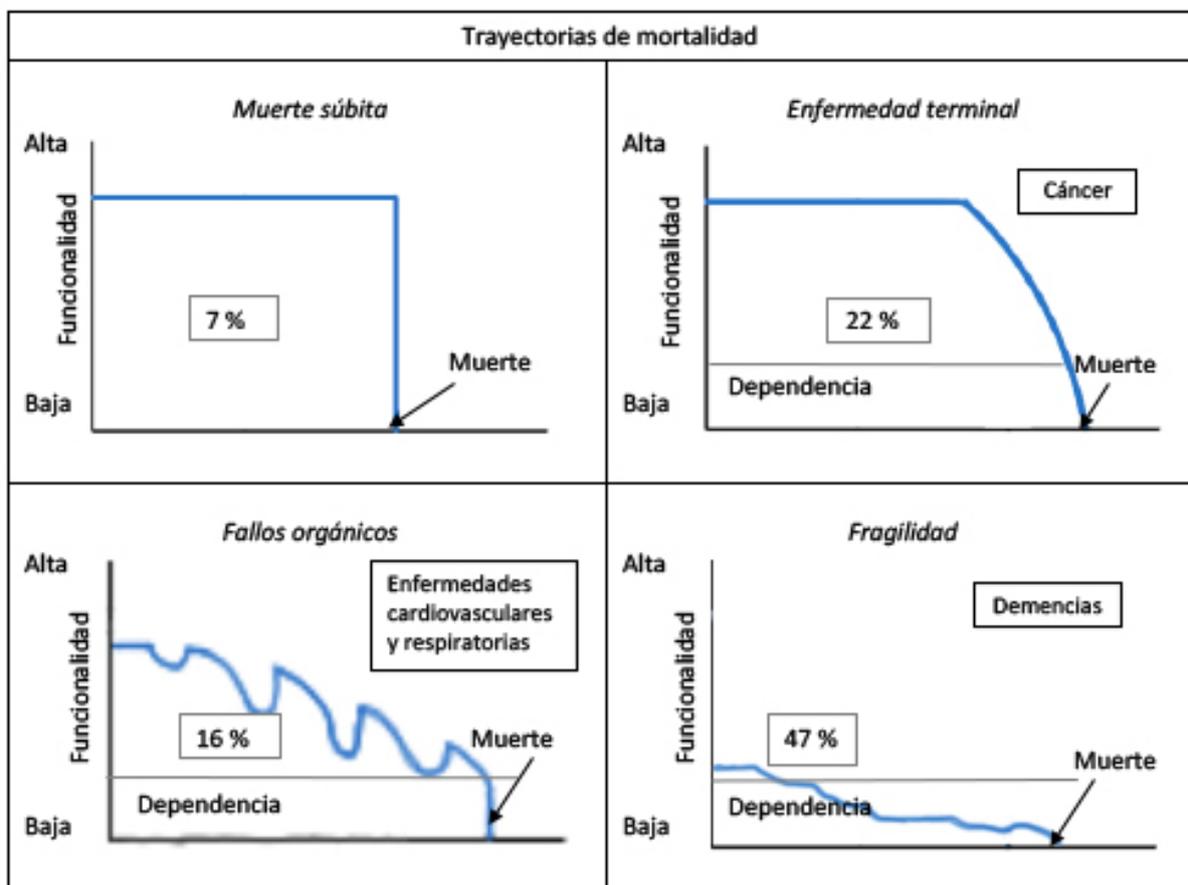


Figura 3. Trayectorias de enfermedad más comunes y el porcentaje de personas afectadas en los países desarrollados.

Las trayectorias de declive funcional al final de la vida son muy variables, y el diferenciar entre las trayectorias esperadas y las necesidades a éstas asociadas contribuiría al diseño de estrategias y programas de cuidado más eficaces en el contexto de final de vida (Lunney, Lynn, Foley, Lipson y Guralnik, 2003).

Por otra parte, las necesidades afectivas en general, tanto de los pacientes como de sus cuidadores, se incrementan a medida que avanza la enfermedad, en especial cuando el cuidador es el cónyuge (Tomarken *et al.*, 2008). Más específicamente, los niveles de ansiedad, depresión, estrés y tensión del cuidador familiar van aumentando a medida que el estado funcional del paciente se deteriora y el momento de la muerte se aproxima (Williams y McCorkle, 2011; Grov *et al.*, 2005; Given *et al.*, 2004; Kurtz *et al.*, 2004; Ringdal *et al.*, 2004; Harding y Higginson, 2003). Conforme avanza la enfermedad y el pronóstico es peor, la familia debe de hacer frente a los mayores niveles de estrés. Esto no significa que en otras etapas de la enfermedad (por ejemplo: en el momento del diagnóstico o de los tratamientos) la familia no se vea ampliamente afectada, pero es en las últimas fases cuando este fenómeno se produce de una forma más acentuada (Pérez-Marín, 2000).

El nivel de depresión se ve especialmente afectado por el tiempo que se llevan realizando las tareas de cuidado y por la severidad de los síntomas (Sörensen *et al.*, 2002; Kozachik *et al.*, 2001). Algunos estudios señalan, no obstante, que no es la duración de la enfermedad como tal, sino la duración de la fase terminal, específicamente, lo que se ha visto relacionado con el desgaste emocional de los cuidadores familiares (Hart, 1986; Vachon *et al.*, 1977). En esta línea, otros estudios también aportan evidencia a favor de que la sobrecarga percibida no aparece necesariamente asociada al número de horas dedicadas a las tareas de cuidado ni a la severidad de los síntomas del paciente (Kurtz *et al.*, 2004), sino que se ve influida por la falta de confianza en sus habilidades como cuidador (menor autoeficacia), una preparación insuficiente para desempeñar las tareas que su rol requiere (Nijboer, Triemstra, Tempelaar,

Sanderman, y van den Bos, 1999), interrupciones en su estilo de vida (Cameron, Franche, Cheung y Stewart, 2002), y restricciones en actividades sociales (debido a las tareas de cuidado) que llevan al aislamiento (Williamson, Shaffer y Schulz, 1998).

2) *Contexto: sucesos vitales estresantes concomitantes, experiencias recientes y acumulación de estresores.*

Las personas con más de una gran fuente de estrés en su vida son más vulnerables a las demandas de cuidado, se sienten más amenazadas por la enfermedad y es posible que tengan un mayor número de consecuencias psicosociales negativas, como ansiedad y depresión (Barreto *et al.* 2013). La acumulación de estresores afecta a la cantidad de recursos disponibles del sistema familiar, reduciendo su habilidad para afrontar los retos que plantea la situación de enfermedad (Pérez-Marín, 2000).

El deterioro de la salud es una variable que influye en el malestar emocional de los cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida, específicamente en su nivel de depresión (Kurtz *et al.*, 2004). Más adelante se verá cómo el malestar emocional, a su vez, puede afectar de manera negativa la salud del cuidador familiar, pudiendo establecerse un ciclo de influencia recíproca del que es importante proteger a los cuidadores familiares.

También hay que considerar la posibilidad de que otros miembros de la familia sufran de alguna patología, pues puede ser la convergencia de estresores lo que esté dificultando la adaptación a la situación (Llavona y Llavona, 2012).

Por último, puntualizar que la situación económica familiar puede suponer una fuente de estrés tanto para el paciente como para su familia durante todo el transcurso de la enfermedad (Davis *et al.*, 1993). En el apartado de “impacto de las tareas de cuidado en lo económico” se profundiza un poco más a este respecto.

3) Relación con el paciente (durante el proceso de cuidado)

Además de los factores preexistentes al diagnóstico que ya se han comentado, como el estilo de apego o el tipo de relación que se tenga con la persona que se convertirá en receptor de los cuidados, hay que tener en cuenta también las características particulares que de la relación entre el paciente y el cuidador familiar durante el proceso de la enfermedad, pues esta relación puede haberse modificado bien por desencadenantes relacionados con la situación de enfermedad o bien por desencadenantes que coocuran durante este período aunque no estén directamente relacionados con el proceso de enfermedad. Es importante tener presente que el estrés ocasionado por la enfermedad y los retos que esta supone provoca cambios en las relaciones familiares; estos cambios suponen a veces el aislamiento y resentimiento de algunos de sus miembros, que puede ser incluso el propio paciente; al mismo tiempo que para otros sistemas familiares suponen el fortalecimiento de las relaciones de protección y el cuidado mutuo entre los miembros del sistema familiar (Barreto y Soler, 2007). Cabe destacar la relación que han encontrado algunos estudios entre una mala relación con el receptor de los cuidados y presencia de sintomatología psicopatológica (especialmente depresión) en el cuidador familiar (Sörensen *et al.*, 2002; Kozachik *et al.*, 2001).

4) Conocimientos para realizar los cuidados

Las tareas de cuidado diario que supone el acompañar a alguien en fase avanzada de enfermedad o al final de la vida requieren con frecuencia conocimientos técnicos que el cuidador familiar o bien desconoce o bien ha tenido que aprender al mismo tiempo que ha realizado los cuidados, sin haber recibido información suficiente sobre el porqué y el cómo realizar algunos de los cuidados. Esto puede disminuir la sensación de control tanto del paciente como del familiar, y añadir incertidumbre a una situación que ya de por sí supone un alto grado de incertidumbre, haciendo que los familiares se sientan con frecuencia abrumados (Pérez-Marín, 2000). Los familiares manifiestan estar preocupados por cuidar de la mejor

manera posible al paciente y, al mismo tiempo, no se sienten lo suficientemente preparados para ellos. Esta situación genera un un gran estrés y agotamiento físico y emocional (Tomarken *et al.*, 2008; Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, y van den Bos, 1999; Beck-Friis y Strang, 1993; Brown y Martens, 1990; Davies *et al.*, 1990;). En esta línea, en un estudio de Carter y Acton (2006) con cuidadores familiares de pacientes paliativos se observó una correlación negativa alta entre el dominio de las tareas de cuidado y la presencia de sintomatología depresiva; es decir, el saber cómo realizar las tareas de cuidado correctamente (y el percibirlo de esta manera) estaba asociado a niveles más bajos de depresión en comparación con aquellos cuidadores familiares que percibían que no sabían cómo realizar las tareas de cuidado adecuadamente. Como se comentaba en el apartado de “variables de la enfermedad”, la sobrecarga en el cuidador familiar con frecuencia se más asociada a la falta de confianza en sus habilidades como cuidador (menor autoeficacia) y a una preparación insuficiente para desempeñar las tareas que su rol requiere que a las horas dedicadas a las tareas de cuidado (Nijboer *et al.*, 1999). Una información y entrenamiento adecuados de los familiares a este respecto, junto con un reparto equilibrado de las tareas y responsabilidades entre las personas próximas al paciente, harán mucho más fácil el manejo de estas demandas de cuidado. El proporcionar a estas familias información puntual, adecuada y honesta, tanto acerca de la enfermedad como de los recursos disponibles, puede contribuir a paliar estos sentimientos de pérdida de control y de incertidumbre sobre lo que pasará en sus vidas y en la de su ser querido (Barreto *et al.*, 2013; Machin, 2009; Pérez-Marín, 2000; Pérez, Molero y Barreto, 1997a; 1997b).

5) Cambio de rol, cambios en el estilo de vida y aislamiento social.

Los cuidadores de pacientes al final de la vida a menudo tienen que modificar su estilo de vida para ajustarse a las necesidades del paciente, reduciendo con frecuencia las actividades recreativas y el contacto con familiares y amigos (Stenberg *al.*, 2010). De esta manera, en el

momento en el que los cuidadores necesitan especialmente los beneficios de actividades que le permitan relajarse, tienen menos recursos y tiempo para ello. Estos cambios de rol y en el estilo de vida, especialmente la reducción de las actividades sociales que pueden conducir al aislamiento, son variables que afectan significativamente la percepción de sobrecarga del cuidador familiar y sus niveles de depresión (Williamson *et al.*, 1998).

Por otra parte, los cuidadores tienden a priorizar las necesidades del paciente por encima de las propias (Williams, 2007), dejando poco tiempo para mantener una buena nutrición, hacer ejercicio, o incluso ir al médico. Al mismo tiempo, los cuidadores familiares con frecuencia identifican el hecho de preocuparse por su propia salud, sentimientos, necesidades, vida, con estar abandonando al paciente, lo que les lleva a un gran sentimiento de culpabilidad (Chiu *et al.*, 2010; Hebert *et al.*, 2009), presentando como resultado numerosos problemas de salud, como fatiga y dificultades para dormir, lo que a su vez dificulta las tareas de cuidado. En este mismo sentido, en la vida de los enfermos y sus parejas, algunas investigaciones muestran la existencia de preocupaciones, miedos, limitaciones o disfunciones relacionadas con la sexualidad (Auchincloss, 1991) y un incremento de las necesidades afectivas relacionadas con el rol de cada uno dentro de la pareja conyugal a medida que se desarrolla de la enfermedad (Tomarken *et al.*, 2008).

6) Estado emocional del paciente.

El estado emocional del paciente es otro factor que aparece en la literatura como estrechamente relacionado con el estado emocional del cuidador familiar, en especial con su nivel de sobrecarga (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto, 2017). Esto tiene sentido si se tiene en cuenta el fuerte vínculo que suele existir entre la persona receptora de los cuidados que se encuentra en fase final de vida y el familiar que lo cuida. En estos casos es normal que se produzca un contagio emocional en el que el bienestar de los dos miembros de la díada de cuidado se vea influido en cierta medida por el bienestar del otro. La literatura científica

apunta en esta dirección, señalando que las respuestas emocionales a la enfermedad de pacientes en fase avanzada de enfermedad y sus cuidadores familiares son interdependientes (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto, 2017; Hodges, Humphris y Macfarlane, 2005; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbes y Sanderman, 2000). Es, por tanto, de crucial importancia que los profesionales de la salud, en especial los de los cuidados paliativos, incluyan a la familia del paciente, por lo menos al cuidador familiar y familia más cercana, en sus cuidados, de cara a promover el bienestar en este tipo de situaciones y reducir el sufrimiento que las rodea.

7) Valoración positiva de la experiencia de cuidado.

Las reacciones psicológicas están relacionadas con la valoración que el cuidador hace de la experiencia de cuidado, reportando menores niveles de estrés y mejor calidad de vida aquellos cuidadores que perciben beneficios y significado derivados del cuidado (Kim, Schulz y Carver, 2007). Para muchos cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, las consecuencias físicas y psicológicas del cuidado parecen estar mediadas por su nivel de sobrecarga percibida y su percepción de aspectos positivos de su rol de cuidador (como por ejemplo mayor valoración de la familia) (Kim, Schulz y Carver, 2007; Glajchen, 2004; Goldstein, Concato, Fried y Kasl, 2004; Kurtz *et al.*, 2004). En este sentido, la capacidad del cuidador familiar para apreciar el valor que tiene el cuidar al paciente lo mejor que puede o lo mejor que sabe, así como su capacidad para vivir plenamente los buenos momentos que todavía pueda compartir con él, son factores especialmente claves para su bienestar psicológico y emocional (Sabat, 2010; Pringle, 2003). Por último, añadir que la valoración positiva de la experiencia de cuidado estará en gran medida influida por las características de personalidad, resiliencia y estrategias de afrontamiento (Véase apartado de *Afrontamiento, personalidad y apego*).

8) *Apoyo social.*

Las redes de apoyo informales, en especial las familiares, constituyen un importante factor protector frente a los posibles efectos negativos que las tareas de cuidado pueden tener sobre el cuidador familiar del paciente al final de la vida (Suhrcke y Stuckler, 2012). El apoyo que el paciente y sus familiares reciben de su red social puede ser entendido fundamentalmente desde dos vertientes (Pérez-Marín, 2000):

Apoyo instrumental: mediante el cual el sistema familiar puede ser liberado de algunas cargas, tareas y responsabilidades (Por ejemplo: colaboración en las tareas de cuidado del paciente, en las labores del hogar, dando ayuda económica, etc.).

Apoyo emocional: desde esta perspectiva se observa el importante papel que la red social tiene a la hora de ayudar a paliar el fuerte impacto emocional que una enfermedad incurable y su evolución ocasiona en la familia. La posibilidad de relacionarse y comunicar, de sentirse escuchado y acompañado, de poder compartir, contribuye enormemente a mitigar el estrés y las tensiones propias de estos momentos (Dávila y González, 2009).

Si el entorno social del cuidador familiar no proporciona una red de apoyo estable y suficientemente bien articulada, el cuidador familiar principal del paciente al final de la vida contará con menos recursos de emocionales e instrumentales de afrontamiento, encontrándose más vulnerables al desgaste y las consecuencias negativas derivadas del rol de cuidador (Dávila y González, 2009; Douglass, 1997; Koocher, 1986). Elementos determinantes en el apoyo social son la existencia o la ausencia de una red de relaciones (familiares, amigos, conocidos, equipo sanitario, grupos de auto-ayuda, voluntarios, entre otros), la disposición de los sujetos a hacer uso de la misma y la percepción que la persona tienen de dicho apoyo, ya que ni todo apoyo es útil o beneficioso, ni todo apoyo es percibido como tal (Rodríguez Marín, 1995; Rose, 1993; Revilla y Fleitas, 1991; Kirschling, Tilden y

Butterfield, 1990; Lehman, Ellard y Wortman, 1986). La investigación a este respecto señala que la percepción de apoyo social y el grado de satisfacción con el mismo es un predictor más fuerte que otros indicadores más objetivos de apoyo social (Krause, 2001; Bass y Bowman, 1990).

1.3.1.3. Claudicación familiar: Cuando el impacto emocional sobrepasa los recursos de afrontamiento de la familia

Si el impacto emocional en la familia sobrepasa los recursos de afrontamiento de que ésta dispone, puede producirse una claudicación familiar. La *claudicación familiar* se define como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente (Marrero *et al.*, 1994). Esta se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez; unos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, se está ante una crisis de claudicación familiar. Esta puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestándose por el abandono del paciente (Barreto *et al.*, 2013). La claudicación es consecuencia de una reacción emocional aguda y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo para la familia y la persona enferma.

Sepúlveda y Jiménez (1999) señalan que las razones más frecuentes que propician la claudicación familiar en estados de enfermedad avanzada son:

- la imposibilidad de asumir los cuidados, por ejemplo, ante la complejidad en la administración de la medicación,
- la enfermedad concomitante del cuidador: hay que tener en cuenta que suele tratarse

de personas también de edad avanzada, con otros problemas físicos y psíquicos (en especial con sintomatología depresiva),

- problemas económicos, y
- angustia insuperable.

El complejo entramado de situaciones, sentimientos, conflictos, problemas y sufrimientos que provocan el diagnóstico y posterior evolución de la enfermedad en un individuo, suponen un proceso de gran malestar emocional. El cuidado y confort de las personas en esta situación es duro en sí mismo, pero todo se complica enormemente cuando el paciente ha de afrontarlo solo, sin el apoyo de seres queridos que hagan más fáciles, cálidos y llevaderos estos difíciles días de su vida (Barreto *et al.*, 2013).

1.3.2. Impacto del cuidado en la salud del cuidador familiar

Numerosos estudios nos hablan de cómo el estrés continuado en cuidadores de pacientes al final de vida está relacionado con su salud física (Bevans y Sternberg, 2012; Cohen y Pollack, 2005; Kurtz, Kurtz, Given, y Given, 2004; Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003; Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos, y Sanderman, 2001; Schulz y Beach, 1999). Algunos estudios señalan que los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica progresiva presentan mayor riesgo de problemas de salud mental, física o tensión emocional, así como un aumento de la mortalidad en comparación con personas no cuidadoras (López y Crespo, 2007; Zarit, Bottigi y Gaugler, 2007). En esta línea, Schulz y Beach (1999) encontraron que cuidadores familiares que sufrían niveles altos de estrés presentaban un riesgo de mortalidad un 63% mayor que personas no cuidadoras.

Varias investigaciones proponen una explicación basada en la percepción del estrés crónico por parte de los cuidadores, como principal mecanismo del deterioro de su salud: la

manera en que percibimos un evento influye en la respuesta del cuerpo al mismo (Bevans y Sternberg, 2012), y la experiencia de cuidar a un familiar al final de la vida es inherentemente estresante. Una serie de eventos estresantes pueden no afectar a la salud si hay tiempo entre ellos para que el organismo se recupere, pero múltiples estresores sin tiempo para recuperarse o sucesos que conllevan un estrés crónico pueden aumentar el riesgo a enfermar (Bevans y Sternberg, 2012). En combinación, las moléculas liberadas durante la respuesta al estrés tienen un efecto marcado en el funcionamiento de la mayoría de células y órganos del organismo, incluyendo el cerebro, el corazón, el sistema respiratorio, los músculos, la piel, el hígado, el tracto gastrointestinal y, de manera muy importante, el sistema inmunológico (Bevans y Sternberg, 2012), lo que subraya la importancia de atender este tipo de sintomatología.

Un concepto importante a este respecto es el de carga alostática, utilizado para definir la sobrecarga total de múltiples estresores en el organismo (Juster, McEwen y Lupien, 2010). Una alta carga alostática es el mecanismo potencial que puede explicar el efecto negativo que tiene el estrés crónico asociado a los cuidadores de personas con enfermedades crónicas severas o al final de la vida (Roepke *et al.*, 2011). Ansiedad, depresión y malestar emocional son síntomas psicológicos asociados a una alta carga alostática (Bevans y Sternberg, 2012).

Los principales estudios en este sentido han encontrado asociaciones entre ser cuidador familiar principal y sufrir alteraciones en el funcionamiento de los sistemas inmunológico (Kiecolt-Glaser, 2008; Cacioppo *et al.*, 1998; Kiecolt-Glaser *et al.*, 1996; Gouin, Hantsoo y Lovell y Wetherell, 2011), endocrino (Lovell y Wetherell, 2011) y cardiovascular (Capistrant *et al.*, 2012; Lee *et al.*, 2003). Lee y colaboradores (Lee *et al.*, 2003) encontraron en su estudio que luego de controlar el efecto de factores comportamentales, sociales y físicos, seguía observándose una relación entre la sobrecarga en esposas cuidadoras de pacientes al final de la vida, específicamente de pacientes con cáncer, y enfermedades coronarias.

Por otra parte, el estrés crónico que padecen los cuidadores de personas altamente dependientes se ha visto relacionado con un aumento de riesgo de infección (Glaser y Kiecolt-Glaser, 2005; Cohen, Tyrrell y Smith, 1991), enlentecimiento del proceso de cicatrización (Glaser y Kiecolt-Glaser, 2005) y la velocidad de crecimiento de un cáncer vía mecanismos β -Adrenérgicos que estimulan la angiogénesis (Armaiz-Pena *et al.*, 2009).

También hay estudios que señalan que los cuidadores de pacientes con cáncer presentan un desequilibrio en el funcionamiento del sistema nervioso autónomo, estando más activo el sistema simpático incluso en estado de reposo (Rohleder *et al.*, 2009; Lucini *et al.*, 2008). Un estudio reciente en cuidadores familiares de personas al final de la vida ha encontrado datos que apuntan hacia una relación entre los niveles de estrés y sobrecarga, y el envejecimiento celular medido a través de la longitud telomérica (Litzelman *et al.*, 2014). Esta relación también ha sido descrita en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer (Epel *et al.*, 2004).

Con respecto a alteraciones del sueño, los cuidadores que reportan mayores niveles de malestar emocional también reportan más problemas de fatiga, dificultades para dormir y comportamientos no saludables (Swore, Dodd, Schumacher y Miaskowski, 2008). La depresión en cuidadores se muestra especialmente afectada por la privación del sueño (Carter y Acton, 2006; Carter, 2003; Carter y Chang, 2000). Un estudio en cuidadores de pacientes con cáncer reporta que alrededor del 95% de los cuidadores experimentaba alteraciones del sueño moderadas o severas, medido en sub-escalas de calidad, duración, eficiencia, molestias, y funcionamiento diurno (Carter y Chang, 2000). Sin embargo, la investigación en este sentido todavía es muy limitada (Northouse *et al.*, 2012).

Finalmente, en un estudio en cuidadores de pacientes con cáncer (Kurtz *et al.*, 2004) se encontró una asociación entre en nivel de sobrecarga de los cuidadores y un mayor riesgo de morbilidad. De manera similar, en una investigación sobre los efectos del cuidado en la salud

de los cuidadores de pacientes paliativos (Schulz y Beach, 1999) se encontró que los cuidadores conyugales que reportaron sobrecarga durante el período de cuidados tenían, cuatro años más tarde, un riesgo de fallecer un 63% más alto que personas equiparables en cuanto a características sociodemográficas y de salud pero que no habían sido cuidadores con sobrecarga.

La evaluación del estrés y el malestar psicológico de cuidadores familiares de enfermos graves debería acompañarse de una intervención individualizada que permita atenuar las consecuencias de asumir las tareas de cuidado en la salud del cuidador familiar (Bevans y Sternberg, 2012).

1.3.3 Impacto en lo relacional: la comunicación

En las situaciones de enfermedad avanzada y final de vida, entre el paciente, su pareja y sus hijos se pueden dar intentos de protección mutua, bien en una sola dirección o en todas. Esto conlleva el intentar evitarse unos a otros el conocimiento de las malas noticias, sus miedos, sus preocupaciones, su sufrimiento. Recae entonces con frecuencia en el cuidador familiar principal toda la responsabilidad de la información y todo el peso y tensión física y emocional que ésta conlleva (Agnew *et al.*, 2010; Lewis, 1996; Faulkner y Maguire, 1994; Sloman *et al.*, 1993; Corney, 1991; McWinney, 1989).

En ocasiones, esta tendencia de la familia a evitar la transmisión de información dolorosa en un intento de proteger a sus miembros puede generar una situación de *pacto de silencio*, o *conspiración de silencio*. Se trata del acuerdo, explícito o no, de alterar la información que recibe el paciente por parte de las personas de su entorno (familiares, amigos y/o profesionales sanitarios) con el fin de ocultar información diagnóstica, pronóstica y/o relativa a la gravedad de la situación (Googins, 1999). Generalmente la familia que realiza el pacto de

silencio lo hace movida por la necesidad de proteger al paciente, partiendo de la creencia de que recibir la información generará mayor sufrimiento en el paciente que no recibirla (Barreto, Díaz, Pérez y Saavedra, 2013). Así mismo, la dificultad de algunos profesionales para enfrentarse al hecho de dar malas noticias y manejar las emociones intensas que estas noticias suscitan puede favorecer o mantener situaciones de clara incomunicación (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003). Por último, puede haber un desfase entre las necesidades de información del paciente y la percibida por sus familiares, lo que también contribuye a la aparición y mantenimiento del pacto de silencio (Centeno y Núñez, 1998; Ruiz y Coca, 2008; Saavedra y Barreto, 2008).

El hecho de que los pacientes no sean informados cuando lo desean y no se anticipen los diferentes estresores asociados a su enfermedad, acentúa el malestar y el sufrimiento (Fallowfield, Ford y Lewis, 1995), ya que esa necesidad de información no sólo supone un incremento de la incertidumbre y ansiedad, sino que además hace que el aislamiento y la desconfianza en su entorno más cercano se incremente (Barreto *et al.*, 2013; Mossman, Boudioni y Slevin, 1999). Algunas de las consecuencias del pacto de silencio que afectan tanto al paciente como a la familia son: sentimientos de soledad, incomunicación, aislamiento, sensación de no ser comprendido por el entorno e imposibilidad de cerrar asuntos pendientes (materiales, como un testamento, o emocionales, como despedirse de alguien) (Barreto *et al.*, 2013). Desafortunadamente, por razones culturales, todavía en nuestra sociedad es relativamente frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente y silenciar la cercanía de la muerte (Barreto *et al.*, 2013). La familia con su intención de proteger a su ser querido enfermo necesita estar segura de que la intención del equipo profesional es benéfica tanto con ellos como con su familiar. Por eso, igual que en cualquier comunicación difícil y de alta carga emocional, la empatía y validación de lo que se está sintiendo es imprescindible para alcanzar el diálogo que permita romper ese pacto de silencio

hacia su familiar.

1.3.4. Impacto en lo económico

Las preocupaciones relacionadas con el impacto económico de la situación de enfermedad y las tareas de cuidado son una gran fuente de estrés estrechamente relacionada a la sobrecarga de cuidadores familiares de personas mayores (Lai, 2012) o en fase final de vida (Gott, Allen, Moeke-Maxwell, Gardiner y Robinson, 2015; Donald *et al.*, 2014; Davis *et al.*, 1993). En países como España, la mayoría de los cuidados médicos y los medicamentos están cubiertos por la seguridad social o por seguros privados, pero existen otros gastos extras que pueden alterar la estabilidad económica de la familia. Las comidas y alojamiento fuera de casa, los gastos de transporte hasta los hospitales, las bajas, ausencias o pérdidas del trabajo por parte del paciente o de alguno de los miembros de la familia, con la consiguiente disminución de los ingresos familiares, son algunos de los efectos derivados de la enfermedad que pueden ocasionar un gran estrés y perjudicar el ajuste de la familia a la enfermedad (Hasson *et al.*, 2009; Pérez-Marín, 2000). Según el estudio SUPPORT (1995), que incluyó más de 4000 pacientes al final de la vida hospitalizados y sus cuidadores familiares, casi un tercio de las familias perdieron todos o la mayor parte de sus ahorros en caso de enfermedad grave; en concreto, el 29% perdió su principal fuente de ingresos, y el 55% experimentaba pérdidas de ingresos u otros cambios vitales o enfermedades familiares.

Más recientemente, Gott, y colaboradores (2015) realizaron un estudio cualitativo con 30 personas que habían experimentado la muerte de un familiar al que habían cuidado en la fase final de vida, para estimar el impacto económico de haber asumido el rol de cuidador familiar principal. Lo que estas investigadoras encontraron es que los costes derivados de asumir el rol de cuidador son significativos, derivando en muchos casos en deudas importantes e,

incluso, en bancarrota. Partiendo de esta investigación, las autoras distinguen entre costes directos (transporte, alimentación y medicamentos) y costes indirectos (relacionados con el empleo, necesidades culturales y la propia salud). A su vez, plantean 4 dimensiones que pueden influir en los costes del cuidado. Estas dimensiones se muestran en la *Figura 4*.

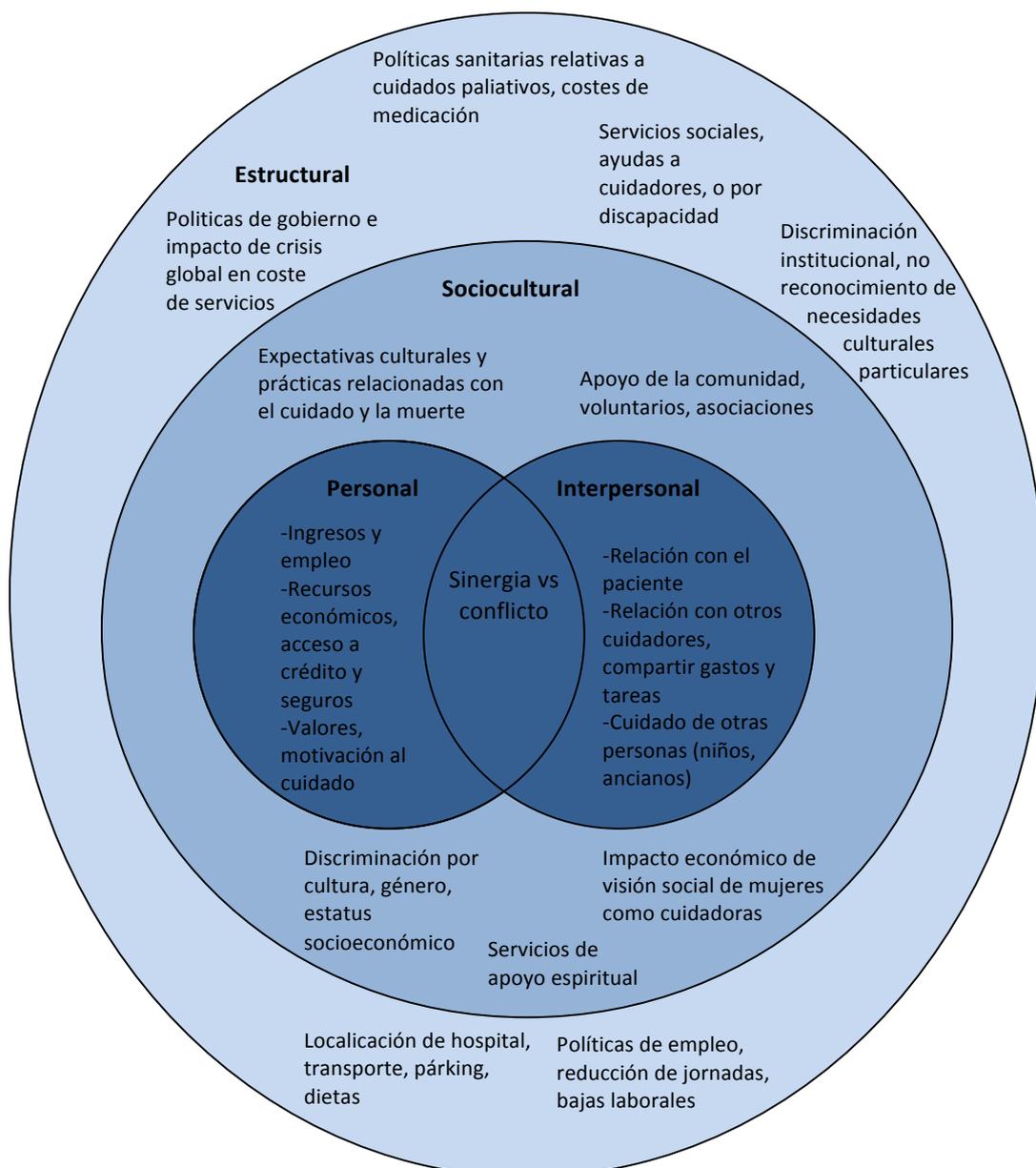


Figura 4. Dimensiones que pueden influir en los costes de cuidado, según Gott y colaboradores (2015)

Como puede observarse en la *Figura 4*, las dimensiones Personal e Interpersonal a veces se solapan, pudiendo algunos factores de la dimensión interpersonal reducir el impacto de

factores en lo personal y viceversa, como por ejemplo ayuda de otros familiares en las tareas de cuidado para que el cuidador principal pueda conservar su empleo; o a la inversa, tener un buen empleo que facilite el cuidado de otros miembros de la familia que también requieran cuidados. Las relaciones entre el cuidador familiar, el paciente y el sistema familiar en su conjunto tienen lugar, a su vez, en un contexto sociocultural donde puede haber, en distinta medida, disponibilidad de recursos financieros, sanitarios o comunitarios. Al mismo tiempo, esta dimensión sociocultural también contendrá expectativas relacionadas con el rol de género, haciendo generalmente que la responsabilidad principal de los cuidados recaiga sobre una mujer; o con los rituales y costumbres propios de la situación de final de vida; como rituales religiosos, u ofrecer alojamiento y alimento a familiares que viven lejos y se desplazan para visitar al paciente. Por último, la dimensión estructural incluye los sistemas dentro de los cuales tiene lugar el cuidado, e influye en todas las demás dimensiones. Los datos de este estudio señalan, a su vez, que especialmente en el ámbito de final de vida los familiares quieren proporcionar el mayor confort posible al paciente, aunque esto suponga un coste económico que, con frecuencia, no estén preparados para asumir (Gott *et al.*, 2015).

El coste financiero que la situación de final de vida puede suponer para los familiares del paciente no debe ser entendido sólo en términos económicos. El impacto emocional que se relaciona con las preocupaciones derivadas de estos gastos y las dificultades para asumirlos alcanza distintas esferas del bienestar de los pacientes y sus familiares, pudiendo afectar su salud física y psicológica, así como las relaciones entre los miembros de la familia (Lai, 2012).

1.4 Necesidades del cuidador familiar principal

Partiendo de todo lo expuesto, se presentan a continuación a modo de resumen o de visión

general, las que serían las principales necesidades de los cuidadores familiares de pacientes al final de la vida. Hay que tener en cuenta que existen numerosos estudios que reseñan las principales necesidades y preocupaciones de la familia del paciente al final de la vida (Barreto *et al.*, 2013; Agnew *et al.*, 2010; Blanco *et al.*, 2007; Charlton, Dovey, Mizushima, y Ford, 1995; Dudgeon *et al.*, 1995; Molero, Pérez, Clavo y Barreto, 1995; Support Investigators, 1995; Barnhart *et al.*, 1994; Higginson, Priest y McCarthy, 1994; Schachter, 1992). En base a ellos, se puede considerar la existencia de 7 grandes categorías que caracterizan las principales necesidades manifestadas por los familiares de pacientes al final de la vida:

1. *Necesidades de información y formación:* La familia habitualmente manifiesta tener una gran necesidad de información relativa a diversos ámbitos: la enfermedad del paciente; los servicios disponibles en la comunidad; las preocupaciones experimentadas por otras familias en situación similar; formas de confortar y cuidar al paciente, entre otros.
2. *Necesidades de apoyo:* La familia suele dar una gran importancia a la posibilidad de contar con una red social que proporcione apoyo, sobre todo a nivel emocional y de colaboración en las tareas, tanto en el momento del diagnóstico como a lo largo de todo el proceso de enfermedad.
3. *Necesidades de comunicación:* Con el surgimiento de la enfermedad se da una gran necesidad tanto de obtener información sobre ella, como de compartirla y comunicarla a otras personas (familiares y amigos). En este sentido, la familia va a ser el blanco de gran cantidad de preguntas por parte de otras personas, y en muchas ocasiones puede resultarle difícil saber qué contar, cuándo y cómo hacerlo. Los familiares tienden a evitar el compartir las malas noticias, los miedos, las preocupaciones y el sufrimiento. Resulta muy difícil, sin embargo, llevar en soledad el malestar que genera todo el

proceso de enfermedad y final de vida, por lo que puede producirse sobrecarga física y emocional en la persona que trata de asumir toda la carga negativa, generalmente el cuidador familiar principal (Agnew *et al.*, 2010; Lewis, 1996; Faulkner y Maguire, 1994).

En relación a la comunicación en el ámbito sanitario, muchas veces los pacientes y sus familias reciben demasiada información al mismo tiempo, o se les da más de la que pueden escuchar. La alteración emocional ocasionada por las malas noticias puede impedir la recepción de información adicional (Barreto *et al.*, 2013). Se necesita tiempo para asimilar la información que se da, y así después poder plantear las posibles dudas o preguntas que hayan surgido. Una buena comunicación requiere que las personas sean sensibles al estado mental del receptor, a sus expectativas pasadas, a su nivel cultural y educativo. El emisor debe ser capaz de evaluar y de escuchar al receptor de su mensaje (Zhang *et al.*, 2006; McWinney, 1989). Es importante que los profesionales de la salud permanezcan muy atentos a la aparición de necesidades de este tipo, e intenten facilitar los canales de comunicación y el acceso de los familiares a recursos (asociaciones, subvenciones, ayudas, etc.) que puedan paliar en parte esta gran fuente de malestar.

4. *Necesidad de servicios en la comunidad:* Las familias necesitan conocer la disponibilidad de los servicios en la comunidad: asistencia médica, guarderías, hospitales de día, entre otros. Aún a pesar del incremento que han experimentado los servicios de apoyo a los cuidadores familiares del paciente al final de la vida (asesoramiento, apoyo psicológico, ayuda financiera, duelo, grupos de apoyo) en los últimos años, los familiares los perciben como inadecuados o insuficientes, así como también manifiestan que no tienen conocimiento de su existencia, disponibilidad o utilidad (Barreto *et al.*, 2013). Las causas de esto pueden ser muy variadas, pero en

gran medida se debe al gran estrés al que los familiares están sometidos que les impide atender a muchas de las cosas que hay en su entorno y a las dificultades de comunicación que tienen con el personal sanitario (Stroebe, Hansson, Shut y Stoebe, 2008; Liaschenko, 1994).

5. *Necesidades económicas:* Como se ha comentado anteriormente, los familiares pueden llegar a sufrir importantes reveses económicos debido al coste de medicamentos, enfermeras, auxiliares, entre otros gastos ocasionados por el cuidado de la enfermedad que se suman a los habituales de comida, vivienda, transporte, etc. En el estudio de Yabroff y Kim (2009) se estimó que un cuidador familiar principal de una paciente de cáncer dedica aproximadamente 8.3 horas al día a las tareas de cuidado, durante un promedio de 13.7 meses. El coste económico de los cuidadores puede calcularse teniendo en cuenta el valor del tiempo acumulado dedicado al cuidado, el valor del empleo que ya no se puede ejercer, y costes directos de la enfermedad. Añadido a esto, los cuidadores familiares contribuyen económicamente con su labor al sistema de salud y a la sociedad (Hall, Moriarty, Mittelman y Foldes, 2014; Oliva *et al.*, 2011).
6. *Necesidades de funcionamiento familiar:* Dentro del caos que supone el diagnóstico y evolución de la enfermedad en un ser querido, las familias intentan mantener un funcionamiento normal. Para ello deben aprender o disponer de habilidades de solución de problemas, redistribución de roles, organización de las actividades laborales, del hogar y recreativas, y poseer un fuerte sistema de apoyo interno. En este punto será fundamental la existencia de un clima de diálogo marcado por el respeto, la tolerancia y la implicación activa de todo el sistema familiar (Hansson y Stroebe, 2007; Mitrani *et al.*, 2006).
7. *Necesidades espirituales:* Las necesidades que aquejan al paciente y sus familiares

como consecuencia de la enfermedad son tanto de índole psicológico, físico y emocional como espiritual (Barreto *et al.* 2013). En los momentos en que las personas afrontan una grave enfermedad, las necesidades espirituales pueden llegar a tener un gran peso, particularmente cuando la realidad amenaza con la inminencia de la muerte (Hamel y Lysaught, 1994; Doka y Morgan, 1993; Cox y Fundis, 1992). En este sentido, la toma de conciencia de encontrarse en la fase final de la vida suele desatar, con frecuencia, tanto en el paciente como en su sistema familiar, una serie de reflexiones existenciales, una búsqueda de respuestas, un viaje espiritual (Puchalski y Ferrell, 2010; Worthmann y Park, 2008; De Montigny, 1993). El sentido y propósito de la vida y la muerte, lo vulnerables que todos somos ante ellas; una revisión a lo que realmente ha sido su vida frente a cómo la habían soñado; nuevos planteamientos de lo que realmente es importante y nos da la felicidad, estableciendo o retomando nuevas prioridades y metas, son algunas de las preocupaciones y pensamientos que pasan por la mente de los familiares y amigos en estos momentos (Barreto *et al.*, 2013).

La elaboración efectiva de las necesidades espirituales ayudarán a la persona al final de la vida a encontrar significado, mantener la esperanza y en gran medida, aceptar la muerte (Barreto y Soler, 2007).

Las necesidades espirituales también se han relacionado con la vida afectiva en general (Krikorian, Limonero y Maté, 2012; Breitbart, 2007; Powers, Cramer y Grubka, 2007; McClain *et al.*, 2003) encontraron evidencia de la relación entre la espiritualidad y menores deseos de morir y menor ideación suicida. En esta misma línea, Haugan (2013) encontró una relación negativa entre la espiritualidad y la depresión, y positiva con el buen funcionamiento emocional. Así pues, los trabajos científicos sugieren claramente que la espiritualidad es un claro indicador de bienestar

y calidad de vida del paciente. La religión puede ser una gran fuente de apoyo para los sujetos creyentes que atraviesan estos duros momentos. Suele ayudarles a aliviar gran parte del estrés que experimentan (Smith, 1993; Charlton, 1992; Vachon *et al.*, 1982). Es conveniente que los asesores espirituales (sacerdotes, capellanes, entre otros) sean un miembro integrante de los equipos interdisciplinarios que apoyen al paciente y sus familias, en los casos en que éstos lo requieran, en su adaptación a la enfermedad y en su acercamiento a la muerte.

Teniendo en consideración las preocupaciones y necesidades de los pacientes al final de la vida y sus familiares, resulta de suma importancia que alguien dentro del equipo esté preparado para atender los miedos, las dudas, las necesidades de comunicación, de atención y de apoyo del sistema familiar (Barreto *et al.*, 2013).

1.5. Intervenciones en cuidadores familiares del paciente al final de la vida

1.5.1. Antecedentes y puesta al día en programas de intervención con familiares del paciente al final de la vida

La literatura científica que aborda el estudio de intervenciones en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida es limitada, centrándose la mayor parte de ésta en cuidadores familiares de pacientes con demencia y, en menor medida, en pacientes con cáncer (Northouse, 2012; Lorenz, 2008; Docherty *et al.*, 2008).

Teniendo en cuenta que la presente investigación se centra en la eficacia de un programa de intervención psicológica en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida con alguno de estos tres diagnósticos principales: EPOC, cáncer y anciano frágil, se presenta a continuación una revisión de las investigaciones que, en este sentido, han tenido lugar en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida con alguna de estas tres patologías. Hay

que puntualizar que los estudios que a continuación se describen se centran en intervenciones psicológicas diseñadas con el fin de reducir malestar emocional general y sobrecarga en este tipo de cuidadores. Se han incluido también algunos datos provenientes de intervenciones en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida con demencia, dado que esta población y la de anciano frágil al final de la vida comparten varias características fundamentales, tales como edad avanzada, presencia de pluripatología y altos niveles de dependencia funcional, al mismo tiempo que muchos pacientes anciano frágil al final de la vida presentan un alto nivel de deterioro cognitivo. Por otra parte, se describen de manera más detallada algunas intervenciones específicas que han tenido un gran impacto en la literatura científica relativa a este ámbito de estudio y que han servido, especialmente, de marco de referencia para el diseño de la intervención que se propone en la presente investigación.

Varias revisiones sobre intervenciones en cuidadores familiares de pacientes con cáncer en fase avanzada de enfermedad (Hudson, Remedios y Thomas, 2010; Cochrane y Lewis, 2005; Hudson, 2004; Harding y Higginson, 2003; Pasacreta y McCorkle, 2000) muestran que las primeras intervenciones realizadas en este sentido son estudios piloto, sin grupo control ni asignación aleatoria y con tamaños muestrales reducidos. Sin embargo, la calidad de la investigación sobre este tipo de intervenciones ha aumentado considerablemente en los últimos años. En un metaanálisis de 29 estudios sobre intervenciones en cuidadores familiares de pacientes con cáncer (Northouse *et al.*, 2012) pudo observarse que todos ellos habían utilizado un sistema de prueba controlada aleatorizada y tenían tamaños muestrales más grandes (media de 114 cuidadores).

Northouse y colaboradores identifican en su metaanálisis (2012) tres grandes tipos de intervenciones en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida con diagnóstico de cáncer: (a) psicoeducativas (57%), que fundamentalmente informaban sobre estrategias de manejo de síntomas, aspectos físicos del cuidado (como higiene e apariencia física), e

incluían algunos aspectos emocionales del cuidado (principalmente reconocimiento de las propias emociones y necesidades); (b) entrenamiento en habilidades (26%), que fundamentalmente se centraban en el desarrollo de habilidades de afrontamiento, comunicación, y resolución de problemas; y (c) counselling terapéutico (17%), enfocado sobre todo en el fortalecimiento de la relación paciente-cuidador familiar, manejo de conflictos y afrontamiento de la pérdida. De estos estudios, la mayoría proponían una intervención conjunta con paciente y cuidador familiar (63%), percibiéndose la diada paciente-cuidador como una unidad de cuidado. El resto de las intervenciones eran llevadas a cabo solo con los cuidadores familiares (37%) y estaban encaminadas principalmente al desarrollo y fortalecimiento de habilidades, manejo de miedos, reconocimiento de la importancia de las propias necesidades y del autocuidado. La mayoría de las intervenciones se realizaron en persona (69%), algunas por teléfono (20%) y, una minoría, se realizó en grupo (11%). La duración de las sesiones varía considerablemente en estos estudios, con rangos de entre 1.7 y 18 horas y una media de 7.5 horas en la suma total de las sesiones. El número de sesiones varía entre dos y seis sesiones, con una media de 6.7. En estos estudios, la mayoría de los cuidadores familiares eran cónyuges (84%) y mujeres (61%).

Los resultados de este metaanálisis señalan efectos positivos de los distintos programas de intervención, tanto en los cuidadores familiares como en los pacientes (Northouse *et al.*, 2012). Al comparar los beneficios de estas intervenciones observados en los cuidadores familiares, en comparación con el respectivo grupo control de estudio, estos beneficios pueden resumirse en: menores niveles de sobrecarga (Northouse *et al.*, 2012; Martire *et al.*, 2004; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002), menos síntomas de depresión (Martire *et al.*, 2004; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002) y menos malestar emocional en general (Northouse *et al.*, 2012; Candy *et al.*, 2011). Además, presentaban: mejor conocimiento de la enfermedad y los retos que ésta puede plantear (Northouse *et al.*, 2012; Sörensen, Pinquart y

Duberstein, 2002), mejor afrontamiento de las distintas dificultades que la situación de enfermedad y final de vida plantea (Northouse *et al.*, 2012), mayor bienestar emocional y calidad de vida, junto a mejores estrategias de autocuidado (Northouse *et al.*, 2012; Hartmann *et al.*, 2010; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002).

Por otra parte, un estudio llevado a cabo en población española (Barreto y Pérez, 2000) encuentra evidencia a favor de los beneficios de un programa de intervención para cuidadores familiares principales de pacientes oncológicos en fase final de vida, específicamente con diagnóstico de cáncer de pulmón. Este programa enfatiza la importancia que tiene facilitar el proceso de adaptación del cuidador familiar a la situación de enfermedad de su ser querido. Para ello, se centra en la identificación de los principales estresores, necesidades y recursos de los cuidadores familiares: preocupaciones, miedos, dudas, problemas de salud, fuentes de apoyo y percepción del mismo. Estas autoras identifican elementos importantes para aumentar el bienestar de estos cuidadores familiares, tales como: facilitar la expresión de sentimientos, la comunicación positiva, la escucha activa, el entrenamiento en resolución de problemas y el acompañamiento en la toma de decisiones. La intervención fue llevada a cabo por un psicólogo entrenado en counselling y en atención psicológica en el ámbito de los cuidados paliativos, quien se reunía en varias sesiones, una media de cinco sesiones de aproximadamente 90 minutos de duración, con los cuidadores familiares. Los resultados de esta investigación señalan que el tratamiento psicológico llevado a cabo a través este programa contribuyó de forma beneficiosa y significativa al ajuste y bienestar emocional de los cuidadores familiares. Estos cuidadores mostraron, ante la evolución de la enfermedad de su ser querido, una reducción del malestar emocional general y manifestaron sentirse mejor preparados para afrontar los retos que la enfermedad y el rol de cuidador principal, suponen. Además, los cuidadores que recibieron la intervención manifestaron dar mucha más

importancia al autocuidado y contar con más estrategias para poder realizarlo tras recibir la ayuda psicológica.

Más recientemente, en una línea de investigación similar, Badr y colaboradores (2015) realizaron un estudio sobre los efectos de una intervención psicosocial en pacientes con cáncer de pulmón en estado avanzado de enfermedad y sus cuidadores familiares. La intervención de Badr y su equipo se realizó vía telefónica y constó de 6 sesiones, de 60 minutos cada una, en las que participaron paciente y cuidador familiar simultáneamente. Su programa está basado en la teoría de la autodeterminación, enfatizando la importancia de las sensaciones de competencia (autoeficacia), autonomía (sensación de tener alternativas) y relación (sentido de pertenencia y conexión) para el bienestar psicológico. El promedio de duración del programa fue de 6.5 semanas y los contenidos se centraron en temas de: autocuidado, afrontamiento del estrés, manejo de síntomas, comunicación efectiva, resolución de problemas y cuidado de las relaciones personales. Estos contenidos estaban desarrollados en manuales para el paciente y para el cuidador familiar, donde aproximadamente la mitad de los contenidos eran iguales para ambos y la otra mitad estaban adaptados al rol de cada uno. Los principales indicadores de bienestar medidos en los pacientes fueron los síntomas de ansiedad y depresión, mientras que los medidos en los cuidadores familiares fueron los síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga. La sintomatología ansioso-depresiva fue medida a través del PROMIS (*Patient Reported Outcomes Measurement Information System*), y la sobrecarga de los cuidadores a través del cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Los resultados obtenidos muestran un menor número de síntomas de depresión y ansiedad, tanto en pacientes como en cuidadores familiares, así como menores niveles de sobrecarga en los cuidadores, en comparación con el grupo control (tratamiento habitual sin programa de intervención). Este estudio aporta evidencia sobre la importancia de atender tanto a pacientes como a sus cuidadores familiares

en las situaciones de fase avanzada de enfermedad o de cuidados paliativos. La sintomatología ansioso-depresiva puede reducirse tanto en pacientes como en sus cuidadores familiares, así como la sobrecarga de estos últimos. Badr y su equipo señalan que, para futuras intervenciones, hay que tener en cuenta que muchos participantes manifestaron que les habría gustado tener sesiones a solas con el terapeuta y no tenerlas siempre en compañía de su ser querido.

La literatura científica en relación a los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo (especialmente diagnóstico de Alzheimer) es mucho más amplia que la relativa a intervenciones en familiares de pacientes con otros diagnósticos, habiéndose desarrollado desde la década de los ochenta programas de intervención psicológica que han mostrado tener múltiples efectos beneficiosos para estos cuidadores familiares (Sörensen, Pinguart y Duberstein, 2002). Algunos de estos programas, si bien no se centran solo en la fase de final de vida, sino que abarcan todo el proceso de enfermedad desde el momento del diagnóstico, sirven de marco de referencia para intervenciones como la que se propone en este estudio. Tal es el caso del Programa de Intervención en Cuidadores de la Universidad de Nueva York.

El Programa de Intervención en Cuidadores de la Universidad de Nueva York, (NYUCI por sus siglas en inglés), es uno de los programas de intervención en cuidadores de enfermos de Alzheimer que cuenta con más respaldo empírico. Desarrollado por Mary Mittelman y su equipo a mediados de los años ochenta, este programa logra reducir los síntomas de depresión y malestar en los cuidadores familiares, según refieren numerosos estudios de gran relevancia, llevados a cabo desde entonces (Mittelman y Bartels, 2014; Mittelman *et al.*, 2008; Mittelman, Roth, Clay y Haley, 2007; Mittelman, Haley, Clay y Roth, 2006; Roth *et al.*, 2005; Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004; Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2004; Mittelman *et al.*, 1995). Los cuidadores que participan en este programa presentaron menos síntomas de depresión y malestar emocional a lo largo de todo el proceso de enfermedad

hasta el momento de la muerte de su ser querido, en comparación con el grupo control. En algunos casos, se logró un seguimiento del cuidador de hasta 18 años, observándose datos a favor del mantenimiento de los beneficios del programa.

El programa consta de dos fases de intervención: (a) una limitada en el tiempo, donde se ofrece counselling presencial y (b) otra de mantenimiento y apoyo, no limitada en el tiempo, que se hace por vía telefónica.

Fase 1: es una fase intensiva, formada por dos sesiones individuales y 4 sesiones familiares de counselling, distribuidas en un periodo de 4 meses. El foco principal de estas sesiones es mejorar el apoyo social de los cuidadores familiares y ayudar a la familia a comprender la enfermedad y las dificultades que ésta conlleva.

Fase 2: es la fase en la que se proporciona apoyo psicológico a través de counselling vía telefónica, cuando el familiar lo solicite. Se recomienda la participación en grupos de apoyo donde los cuidadores familiares puedan compartir experiencias, aprendizajes, técnicas de cuidado y estrategias de afrontamiento.

Se han realizado estudios que aportan evidencia sobre la eficacia y la rentabilidad de este tipo de intervenciones, donde se observa que, con un programa de apoyo psicológico ilimitado en el tiempo, es decir, vía telefónica, se puede retrasar el momento de institucionalización del enfermo de Alzheimer y se reducen costes relacionados con la salud del cuidador familiar principal (Hall, Moriarty, Mittelman y Foldes, 2014).

La literatura científica también señala que un objetivo importante a incluir en un programa de intervención psicológica en cuidadores familiares de pacientes con demencia, es la disminución de la discrepancia entre roles (Montgomery, Kwak, Kosloski y Valuch, 2011; Savundranayagam y Montgomery, 2010). En su estudio, Montgomery y colaboradores describen la efectividad de un programa de intervención (TCARE, *Tailored Caregiver*

Assessment and Referral) en la reducción de síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes con demencia. Destacan dos factores clave: (1) la identificación de necesidades particulares de cada cuidador y (2) la creación de un plan de cuidado, que incluya la identificación de metas, estrategias y recursos específicamente seleccionados para reducir la discrepancia entre roles, los síntomas de depresión y la sobrecarga del cuidador familiar.

La discrepancia entre roles se define como “el estado afectivo y psicológico que surge cuando hay una disparidad entre las actividades de cuidado en las que se implica el cuidador y aquellas actividades que serían consistentes con su propia identidad” (Montgomery y Kosloski, 2009). Lo que este estudio sugiere es que, no es tanto lo que hace el cuidador familiar lo que genera malestar y sobrecarga, sino lo que éste hace en relación a sus propias expectativas o normas personales. Por tanto, sería conveniente que una intervención que busque reducir el malestar de los cuidadores familiares de pacientes con demencia o en situación de final de vida incluya, entre sus objetivos, el alinear las normas personales de dichos cuidadores, con las actividades y responsabilidades de su rol de cuidador. Esto facilitaría a su vez el que el cuidador familiar encuentre sentido en su rol de cuidador dentro de su sistema de creencias y valores, lo que se ha visto relacionado con el crecimiento y desarrollo personal (*flourishing*) a través de la valoración positiva de la experiencia de cuidar (Sabat, 2010).

Con respecto a intervenciones realizadas exclusivamente en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida con EPOC, la literatura es extremadamente escasa. Los datos encontrados tras una exhaustiva búsqueda en la literatura se encuadran dentro del marco de estudios que analizan la eficacia de intervenciones en cuidadores familiares de pacientes con diversas patologías al final de la vida, entre ellas, EPOC (Aoun *et al.*, 2015; Jacobs *et al.*, 2011; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008; Montgomery y Kwak, 2008).

En referencia a los estudios sobre la eficacia de programas de intervención en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, Lorenz y colaboradores (2008) realizan una revisión sistemática de la literatura relativa a intervenciones en familiares de pacientes con distintas patologías al final de la vida (que incluye 8 revisiones sistemáticas y 19 informes de intervenciones). Estos autores informan que la evidencia acerca de la eficacia de las intervenciones en este sentido es moderada. Sin embargo, estos autores señalan como elemento clave en la eficacia de las intervenciones en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, la adaptación de las mismas a las necesidades individuales de cada cuidador familiar. A su vez, subrayan la importancia de una atención personalizada y flexible que parta de un marco teórico basado en evidencia empírica, con el fin de detectar y adaptarse a dichas necesidades individuales del cuidador familiar. Los principales efectos de las intervenciones recogidas en este análisis se reflejan principalmente en una reducción de la sobrecarga y un aumento de la satisfacción con el rol de cuidador, junto a las tareas y cambios que éste conlleva.

En esta misma línea, Montgomery y Kwak (2008) también señalan que aquellas intervenciones diseñadas para disminuir el malestar emocional y la sobrecarga de estos cuidadores familiares son más eficaces si tienen en cuenta las necesidades y características particulares de cada familiar, con el objetivo de adaptarse a estas. Es decir, los programas de intervención se muestran mucho más eficaces si en un primer momento identifican, junto al cuidador familiar, sus necesidades, miedos, preocupaciones y recursos particulares, para luego facilitar las estrategias de afrontamiento y promover los recursos que mejor se adapten a la situación de dicho cuidador familiar y de su sistema familiar. Particularmente, el propiciar la identificación de las necesidades de los cuidadores familiares mediante la escucha empática se ha visto relacionado en numerosos estudios con un aumento del bienestar en los mismos (Aoun *et al.*, 2015; Montgomery, Kwak, Kosloski y Valuch, 2011;

Rabow, Hauser y Adams, 2004; Emanuel *et al.*, 2000). Una intervención particularmente interesante en este sentido, es la llevada a cabo en el Silver Chain Hospice Care Service en Perth, Australia. Así, en un estudio cualitativo, Samar Aoun y colaboradores (2015) informaron de las características de esta intervención y los principales beneficios que ésta supuso para los cuidadores familiares que participaron en ella. El estudio incluyó a 233 cuidadores familiares principales de pacientes en fase final de vida. El diagnóstico de los pacientes era diverso e incluía enfermedades oncológicas y no oncológicas. La intervención consistió en dos visitas domiciliarias, llevadas a cabo en un período de entre dos y tres semanas, en las que el cuidador familiar respondía a una entrevista estructurada (CSNAT, *Carer Support Needs Assessment Tool*) diseñada para evaluar sus necesidades como cuidadores de un familiar en fase de final de vida. La entrevista fue llevada a cabo por una enfermera del servicio de atención domiciliaria del *Silver Chain Hospice*, quien facilitaba el proceso de formulación de necesidades y prioridades, y formulaba junto con el cuidador estrategias y posibles cursos de acción para atender dichas necesidades. Posteriormente, se entrevistó a los participantes vía telefónica para registrar la valoración de su propia participación en las dos entrevistas. Los resultados del análisis cualitativo muestran que el nivel de satisfacción de los cuidadores familiares con el tratamiento es bastante alto. Los cuidadores familiares informaron sobre los siguientes resultados de su participación en la entrevista:

- Abordaje de temas que, de otra manera, no habrían sido abordados por los cuidadores familiares, como el “saber qué esperar”, o el acceso a servicios que los cuidadores desconocían.
- Reflexión sobre la situación general, facilitando el ajuste y la aceptación a la situación de cuidado y, a su vez, la toma de conciencia de la proximidad de la muerte del paciente.

- Reconocimiento y aceptación de emociones, dando lugar también a una ventilación emocional.
- Reconocimiento y aceptación de necesidades y toma de conciencia sobre la propia situación.
- Validación del rol de cuidador familiar, sensibilización sobre la importancia del bienestar del cuidador, percepción de no estar afrontando la situación solos, sino con el apoyo de profesionales y servicios especializados, y empoderamiento en el rol de cuidador familiar.
- Apertura de nuevas líneas de comunicación entre el cuidador familiar y los profesionales de la salud y distintos servicios de apoyo.

A partir del análisis cualitativo, se observó que particularmente el empoderamiento del cuidador familiar funcionó como un catalizador de la identificación, por parte del mismo, de sus propios recursos y estrategias para hacer frente a los retos que este rol le supone. Las respuestas de los participantes sugieren que, tras la intervención, estos se sentían mejor preparados para asumir su rol de cuidador, más respaldados por los profesionales de la salud y más hábiles a la hora de expresar sus emociones, reconocer y atender sus necesidades y afrontar distintos problemas asociados a la situación de final de vida.

De manera similar, el facilitar herramientas y promover estrategias de afrontamiento en los cuidadores sobre cómo atender al familiar enfermo, cómo cuidar las relaciones familiares y conyugales, y cómo cuidarse a sí mismos, aumenta en los cuidadores la sensación de control y de bienestar (Jacobs *et al.*, 2011). En una revisión sistemática de la literatura científica relativa a la eficacia de programas de intervención en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, Docherty y colaboradores (2008) destacan la enorme importancia que tiene el atender las necesidades de comunicación e información de estos cuidadores familiares, de cara a reducir su malestar emocional y nivel de sobrecarga. Esta revisión subraya, por una

parte, que estas necesidades de información y de comunicación no están siendo adecuadamente cubiertas en el contexto de los cuidados paliativos y, por otra parte, que el cubrir dichas necesidades es un elemento crucial en la efectividad de los programas de intervención incluidos en el metaanálisis (34 estudios realizados en ocho países), para reducir principalmente sintomatología ansioso-depresiva y sobrecarga en el cuidador familiar del paciente al final de la vida. En esta misma línea, la intervención realizada por Hudson y colaboradores (2008) encontró datos a favor de los beneficios de un programa de psicoeducación para cuidadores familiares de pacientes con cáncer en fase de final de vida, en el que se abordaron principalmente: las necesidades de información de los cuidadores familiares con respecto a las tareas de cuidado del paciente, la conciliación de roles y el afrontamiento de las distintas demandas que el rol de cuidador familiar supone. En este estudio participaron un total de 44 cuidadores familiares y la intervención psicoeducativa se llevó a cabo en tres sesiones de 90 minutos, espaciadas en un período de tres semanas.

Los datos señalan que, después de participar en el programa de psicoeducación, los cuidadores familiares se sentían mejor preparados para asumir su rol de cuidadores refiriendo, a su vez, un aumento de emociones agradables relacionadas con este rol. Más aún, varios estudios señalan que aquellas intervenciones que proporcionan recursos de comunicación entre el cuidador familiar, el paciente y el personal sanitario facilitan la toma de decisiones y el reconocimiento de voluntades anticipadas del paciente (Gomes y Higginson, 2006; Shalowitz, Garrett-Mayer y Wendler, 2006; Song, 2004; Guo y Harstall, 2004).

Por último, cabe añadir que algunos estudios subrayan la importancia de tener en cuenta las necesidades que responden a la cultura del cuidador familiar, especialmente cuando este se encuentra fuera de su contexto cultural de origen, pues en estos casos es más fácil que el contexto social de acogida desconozca las creencias y normas culturales dentro de las cuales

se enmarcan las preocupaciones, miedos y necesidades de estos cuidadores familiares (Docherty *et al.*, 2008; Pinquart y Sörensen, 2005). Esto cobra especial relevancia si se tiene en cuenta que la cultura y el sistema de creencias del cuidador familiar influirán en sus expectativas de rol. Todo ello repercutirá en la posible discrepancia de roles, en sus necesidades particulares, en su manera de comunicarse y de solicitar información y, en resumen, en prácticamente todos los elementos a tener en cuenta de cara a lograr que la intervención sea efectiva en la promoción de su bienestar emocional y la reducción de su sobrecarga.

A modo de resumen, se puede decir que los estudios sobre la eficacia de intervenciones en el cuidador familiar del paciente al final de la vida arrojan evidencia a favor de tres elementos, fundamentalmente: (1) la identificación de necesidades individuales del cuidador familiar y la consecuente adaptación de la intervención a dichas necesidades individuales; (2) la reducción de discrepancia entre roles; y (3) el facilitar información y herramientas de comunicación. Como estrategia de intervención, destaca la entrevista enmarcada en el counselling. Por otra parte, la entrevista terapéutica realizada desde la aproximación del counselling proporciona claros beneficios, entre ellos: (a) la toma de conciencia de la situación y de recursos disponibles para afrontarla; (b) la aceptación de necesidades y emociones, como pueden ser miedos, preocupaciones, culpa, así como la necesidad de autocuidado, entre otros; (c) la ventilación emocional; (d) la apertura de vías de comunicación con el paciente, el resto del sistema familiar y el personal sanitario, lo que permitiría disminuir, a su vez, los pactos de silencio y la claudicación familiar, al tiempo que facilitaría la consideración de las voluntades anticipadas del paciente en muchos casos; (e) la validación del rol de cuidador; y (f) el acceso a información sobre la enfermedad y los cuidados que ésta requiere, es decir, los servicios sociales, psicológicos, grupos de ayuda, entre otros, a los que podría tener acceso el cuidador o el paciente.

Finalmente, la literatura científica reciente deja clara constancia de la necesidad de realizar más estudios que pongan a prueba programas de intervención en pacientes al final de la vida y sus familiares (Badr *et al.* 2015; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008) así como estudios de intervenciones que incluyan, no sólo la díada paciente-cuidador familiar, sino la tríada paciente-cuidador familiar- profesional sanitario en el contexto de los cuidados paliativos (Docherty *et al.*, 2008).

1.5.2. Similitudes y diferencias entre cuidadores de pacientes al final de la vida con distintos diagnósticos

Si bien es cierto que los datos de la literatura científica señalan la eficiencia de intervenciones similares en cuidadores familiares de pacientes con distintos diagnósticos al final de la vida (Aoun *et al.*, 2015; Jacobs *et al.*, 2011; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008; Rabow, Hauser y Adams, 2004; Emanuel *et al.*, 2000), también lo es que los cuidadores familiares presentan algunas características particulares dependiendo del diagnóstico principal del paciente al final de la vida bajo sus cuidados, sobre todo relacionadas con la trayectoria de la enfermedad (tiempo de cuidado y dificultad del pronóstico). A continuación, se presentan datos de la investigación precedente que señalan las principales diferencias entre cuidadores familiares, dependiendo del diagnóstico del paciente receptor de sus cuidados.

Algunos estudios han comparado los niveles de sobrecarga y malestar entre distintos grupos de cuidadores familiares, teniendo en cuenta el diagnóstico del paciente al final de la vida. En el estudio de Kim y Schulz (2008) se compara el malestar y la sobrecarga de cuidadores de pacientes que difieren en su diagnóstico principal: cáncer, demencia, diabetes y anciano frágil. Con una muestra de 606 cuidadores familiares, estos autores encontraron que

los cuidadores familiares de pacientes con cáncer o con demencia informaban mayores niveles de sobrecarga física y malestar psicológico, en comparación con los cuidadores familiares de pacientes con diabetes o diagnóstico de anciano frágil, controlando variables sociodemográficas y factores de implicación en el cuidado (p.e. intensidad y duración de los cuidados). Los cuidadores de pacientes con cáncer ejercían su papel de cuidadores en períodos de tiempo muy delimitados y comparativamente cortos, en relación con los cuidadores de pacientes con otros diagnósticos como, por ejemplo, después de una intervención quirúrgica, durante tratamiento con quimioterapia, o radioterapia, o en las semanas previas al momento de la muerte. Sin embargo, estos autores encontraron que los cuidadores familiares de pacientes con cáncer y los cuidadores familiares de pacientes con demencia, presentaban niveles similares de sobrecarga del cuidador y niveles más altos de sobrecarga física, malestar emocional y dificultades financieras, que los cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico de diabetes o de anciano frágil. Esto puede deberse a la similitud del tipo de asistencia funcional que requieren ambos diagnósticos, así como a la percepción de “fatalidad” de ambas enfermedades. Sin embargo, una diferencia importante entre estos diagnósticos es que la demencia conlleva asociado el deterioro cognitivo del paciente, lo que supone retos específicos para su cuidado, mientras que los pacientes con cáncer presentan condiciones médicas agudas asociadas con cirugía, quimioterapia o radioterapia. Por ejemplo, el cuidado del catéter, el manejo de la fatiga o la emesis del paciente, requieren que el cuidador provea de cuidados médicos complejos instrumentalmente hablando. Este estudio plantea la pregunta de hasta qué punto la sobrecarga del cuidador se debe a factores genéricos como, por ejemplo, el sufrimiento del paciente, o a factores específicos de la enfermedad.

Por otra parte, un estudio que compara cuidadores familiares de pacientes con cáncer de pulmón o con fallo cardíaco señala que no hay diferencias significativas en las necesidades y niveles de sobrecarga entre ambos grupos (Malik, Gysels y Higginson, 2013). Los autores de

este estudio señalan, sin embargo, que los cuidadores familiares de aquellos pacientes que presentaban dificultades severas para respirar manifestaban experimentar menos experiencias positivas relacionadas con el cuidado, en comparación con el resto de cuidadores familiares del estudio.

En la misma línea, un estudio que compara las necesidades emocionales de cuidadores familiares de pacientes al final de la vida con demencia o con cáncer señala que hay más similitudes que diferencias (Johanson, Sundh, Wijk y Grimby, 2012).

En base a la investigación precedente, puede decirse que las necesidades emocionales básicas de los cuidadores familiares de pacientes al final de la vida no difieren de manera significativa según el diagnóstico principal del paciente, por lo que un programa de intervención para reducir el malestar emocional y la sobrecarga de estos cuidadores puede ser eficaz aunque el diagnóstico de los pacientes sea distinto, siempre y cuando dicho programa atienda las necesidades que la literatura señala como significativas para el bienestar emocional de estos cuidadores familiares.

1.5.3. Retos en la implementación de programas de intervención en cuidadores familiares

A pesar de la evidencia a favor de los efectos positivos de intervenciones en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, la implementación de las mismas en el contexto práctico hospitalario es todavía, a día de hoy, muy limitada (Badr *et al.*, 2015; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008). Algunos retos que suponen su implementación son (Northouse, 2012):

- falta de conocimiento de las necesidades de los cuidadores familiares principales en el contexto práctico,

- falta de preparación específica de los profesionales para intervenir en los cuidadores familiares,
- mayor énfasis en los aspectos médicos *versus* los aspectos psicológicos del cuidado,
- tiempo insuficiente del personal sanitario,
- falta de apoyo organizacional para las intervenciones en cuidadores familiares y
- elevados costes de intervención en los cuidadores (Hack *et al.*, 2011).

La implementación de las intervenciones basadas en la evidencia requieren de un aumento de la colaboración entre investigadores y clínicos en el desarrollo de las mismas; y del reconocimiento por parte del sistema sanitario de los beneficios de atender las necesidades de los cuidadores familiares. De esta forma, el sistema sanitario contribuiría a un mayor bienestar de pacientes y cuidadores, así como a un mejor aprovechamiento de los recursos disponible en el sistema de salud. La implementación de estos programas también será más probable cuando los profesionales de la salud estén más formados sobre la importancia de identificar las necesidades de los cuidadores familiares, integrando dicha información en el plan de cuidado de cada paciente, y cuando estén entrenados en estrategias efectivas de intervención para atender dichas necesidades. Además de enseñar a los cuidadores habilidades para cuidar al paciente, los profesionales de la salud pueden instruirlos sobre la importancia del autocuidado, en vistas a promover su propio bienestar y también el del paciente, no sólo evitando conductas perjudiciales, sino promoviendo conductas beneficiosas para la salud.

Partiendo de todo lo expuesto, se considera una necesidad real, evidenciada y urgente incluir la evaluación y atención de las necesidades psicológicas y espirituales del cuidador familiar en el cuidado de los pacientes al final de la vida.

1.6. Diseño y justificación del programa de apoyo psicológico al cuidador familiar principal del paciente al final de la vida. Pertinencia científica y social del estudio

La investigación en ciencias de la salud constituye el motor fundamental para impulsar la capacidad de respuesta del sistema sanitario ante los múltiples y continuos retos surgidos a partir de las necesidades de los individuos y del conjunto de la sociedad en materia de atención sanitaria. La investigación en este ámbito es un factor estratégico en el desarrollo y mejora de la atención sanitaria a los ciudadanos y en las intervenciones comunitarias, contribuyendo todo ello a aumentar la calidad de las prestaciones tanto individuales como comunitarias y, por ende, al beneficio social de la población. La aplicación de un diagnóstico y tratamiento precoz, así como de medidas de promoción de la salud, influye de manera significativa en la evolución de la mayor parte de las enfermedades, si bien la efectividad de dichas medidas difiere según su tipo. En el caso de las intervenciones para mejorar el estado emocional del cuidador familiar del paciente al final de la vida, la investigación respalda la eficacia de las mismas (Aoun *et al.*, 2015; Jacobs *et al.*, 2011; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008; Rabow, Hauser y Adams, 2004; Emanuel *et al.*, 2000).

El mejorar el estado emocional de estos cuidadores familiares y reducir sus niveles de sobrecarga se refleja en muchos casos en una reducción de los costes relacionados con su salud (Hall, Moriarty, Mittelman y Foldes, 2014). Los estudios de costes facilitan, en muchos casos, ilustrar la dimensión de un problema de salud, aportando una información valiosa para la sociedad y para las personas que han de decidir cómo asignar los recursos. Por tanto, dichos estudios son una pieza importante en el diseño óptimo de asignación de prioridades partiendo de los recursos sanitarios y sociales disponibles. Pese a ello, algunos autores critican este tipo de estudios (Donaldson y Venkat-Narayan, 1998) señalando que, en primer lugar, lo verdaderamente importante no es el coste total de la enfermedad, sino lo que se puede hacer para evitarla o mitigarla y los recursos necesarios para ello. Además, la

estimación de los costes totales de una enfermedad es útil como medida de los beneficios de programas de prevención y tratamiento sólo si las intervenciones son capaces de prevenir, mitigar o erradicar la enfermedad (análisis marginal) (Antoñanzas *et al.*, 2006). El presente trabajo aborda una problemática con gran repercusión social, siendo este tipo de estudios más bien escasos. La literatura científica subraya la necesidad y la importancia de ampliar la investigación en este sentido, realizando más estudios que aborden la eficacia de programas de intervención en el cuidador familiar del paciente al final de la vida (Badr *et al.*, 2015; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008).

El presente trabajo pretende contribuir a mejorar el conocimiento científico en áreas de interés prioritario para las organizaciones públicas y privadas sociosanitarias, ayudando a fundamentar científicamente protocolos de salud y las actividades profesionales desde la perspectiva de la evaluación de estrategias sanitarias y la implementación de prácticas sanitarias basadas en la evidencia científica, con el objetivo último de mejorar la salud de los ciudadanos.

Se espera que la elaboración de pautas de actuación como las planteadas en este estudio permitan integrar con éxito un procedimiento de trabajo terapéutico con familiares de pacientes al final de la vida, enfatizando el manejo de problemas que causan gran sufrimiento en dichos familiares y así contribuir más eficazmente al trabajo terapéutico con las familias, ayudando a promover su bienestar y el de los pacientes, y a aliviar una problemática que tiene una amplia repercusión en el tejido social y en los sistemas públicos sanitarios.

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2.1. Objetivo general

Analizar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica tiene sobre el estado emocional del cuidador familiar principal del paciente al final de la vida. Además, de manera complementaria, pero no menos importante, también se pretende analizar el impacto que la participación del cuidador familiar en dicho programa psicológico pueda tener en el estado emocional del paciente.

2.2. Objetivos específicos e hipótesis

Partiendo de lo anteriormente expuesto, los objetivos específicos que guían este estudio, así como las hipótesis concretas que se derivan de cada uno de estos objetivos, son los siguientes:

Objetivo 1. Describir las características sociodemográficas y clínicas de los participantes.

Objetivo 1.1. Elaborar el perfil descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.

Objetivo 1.2. Elaborar el perfil descriptivo de las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares principales.

Objetivo 2. Describir las características psicológicas de los participantes.

Objetivo 2.1. Elaborar un perfil descriptivo de las variables psicológicas (bienestar emocional) de los pacientes.

Objetivo 2.2. Elaborar un perfil descriptivo de las variables psicológicas (bienestar emocional y sobrecarga) de los cuidadores familiares principales.

Objetivo 3. Analizar las relaciones existentes entre las variables estudiadas en pacientes y

cuidadores familiares.

Hipótesis 1. En pacientes, un mayor nivel de deterioro cognitivo estará relacionado con un menor nivel de independencia funcional.

Hipótesis 2. En pacientes, un menor nivel de independencia funcional estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional.

Hipótesis 3. Tanto en pacientes como en familiares, un mayor nivel de ansiedad estará relacionado con un mayor nivel de depresión.

Hipótesis 4. En cuidadores familiares, un mayor nivel de sobrecarga estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional.

Hipótesis 5. Un menor nivel de independencia funcional y un mayor nivel de deterioro cognitivo en el paciente estarán relacionados con mayores niveles de malestar emocional y sobrecarga del cuidador familiar.

Hipótesis 6. Un mayor nivel de malestar emocional del paciente estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional en el cuidador familiar.

Objetivo 4. Analizar los mejores predictores del estado emocional del paciente y del cuidador familiar.

Hipótesis 7. Las variables psicológicas de los pacientes serán predictoras de las variables psicológicas de los cuidadores familiares, y viceversa (contagio emocional). En este sentido, el estado emocional del paciente y del cuidador familiar estarán interrelacionados y serán predichos por el deterioro cognitivo y la independencia funcional del paciente y la sobrecarga del cuidador familiar.

Objetivo 5. Estudiar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica tiene en el estado emocional de los cuidadores familiares analizando el papel que

las variables de edad, género y diagnóstico puedan tener.

Hipótesis 8. No habrá diferencias significativas entre los grupos experimental y control en ninguna de las variables de estudio antes de la intervención (homogeneidad de las muestras).

Hipótesis 9. Entre el primer momento de evaluación y el segundo, todos los cuidadores familiares presentarán un empeoramiento en los indicadores del estado emocional, debido al avance de la enfermedad y la cercanía de la muerte del paciente.

Hipótesis 10. En el segundo momento de evaluación, los cuidadores familiares del grupo experimental (los que han participado en el programa de apoyo psicológico) presentarán mejores indicadores del estado emocional que los cuidadores familiares del grupo control.

Objetivo 6. Estudiar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica en los cuidadores familiares tiene en el estado emocional de los pacientes analizando el papel que las variables de edad, género y diagnóstico puedan tener.

Hipótesis 11. No habrá diferencias significativas entre los grupos experimental y control en ninguna de las variables de estudio antes de la intervención (homogeneidad de las muestras).

Hipótesis 12. Entre el primer momento de evaluación y el segundo, los pacientes presentarán un empeoramiento en los indicadores del estado emocional, debido al avance de la enfermedad y la cercanía de la muerte.

Hipótesis 13. En el segundo momento de evaluación, los pacientes de los cuidadores familiares del grupo experimental presentarán mejores indicadores del estado emocional que aquellos de los cuidadores familiares del grupo control.

3. MATERIAL Y MÉTODO

3. MATERIAL Y MÉTODO

3.1 Participantes del estudio

Se recogieron datos longitudinales de 213 pacientes al final de la vida así como de sus respectivos 213 cuidadores familiares principales; por lo tanto, el estudio analiza 213 díadas paciente-cuidador. Todos los pacientes fueron atendidos en una Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos en el momento de la evaluación. Los criterios de inclusión de los pacientes fueron:

- Ser considerado por el equipo médico como en situación de fin de vida, siguiendo los criterios establecidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL (2018).
- Tener como diagnóstico principal alguna de las siguientes patologías: cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) o anciano frágil, caracterizándose esta última por: edad avanzada con múltiples enfermedades crónicas y/o síndromes geriátricos, con alto riesgo de hospitalización, enfermedad aguda o muerte (Botella, Errando y Martínez, 1998). En los casos en los que el paciente presentara diagnóstico de cáncer además de alguno de los otros dos diagnósticos, se consideró cáncer como diagnóstico principal.

El criterio de inclusión de los cuidadores familiares fue:

- Ser el cuidador familiar principal de un paciente que participase en el estudio. En la presente investigación se define al cuidador familiar principal de la siguiente manera: miembro de la familia que asume las principales tareas del cuidado y atiende al paciente la mayor parte del tiempo, o durante un tiempo más prolongado que otros miembros de la familia.

El criterio de exclusión para los cuidadores familiares fue presentar deterioro cognitivo.

Todos los participantes del estudio firmaron un consentimiento informado. En los casos en que los pacientes presentaron deterioro cognitivo, fue su tutor legal quien firmó un

consentimiento informado.

3.2. Variables e instrumentos de evaluación

En el *Tabla 3* se presentan de forma esquemática, ya que serán expuestos con mayor profundidad en los subapartados siguientes, las diferentes variables e instrumentos empleados en el presente estudio.

Tabla 3

Áreas, variables e instrumentos de evaluación

ÁREAS	VARIABLES	INSTRUMENTOS
Variables Sociodemográficas	Edad del paciente	Registro <i>ad-hoc</i>
	Edad del cuidador	
	Género del paciente	
	Género del familiar	
	Estado civil del paciente	
	Estado civil del familiar	
	Parentesco	
	Estudios del paciente	
	Estudios del familiar	
	Situación laboral del familiar	
Variables clínicas	Diagnóstico principal	Registro <i>ad-hoc</i>
	Nivel de independencia funcional del paciente	Escala de Independencia funcional de Barthel, de Mahoney y Barthel, 1965.
	Deterioro cognitivo del paciente	Cuestionario del Estado Mental de Pfeiffer (SPMSQ), 1975.

Variables Psicológicas	Estado emocional del paciente	<p>Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) de Zigmond y Snaith, 1983.</p> <p>Escala Observacional de Discomfort (DOS) (Soto-Rubio <i>et al.</i>, 2017).</p>
	Estado emocional del cuidador	<p>Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) de Zigmond y Snaith, 1983.</p>
	Sobrecarga del cuidador	<p>Cuestionario sobrecarga del cuidador, de Zarit, 1980.</p>

3.2.1. Variables sociodemográficas

Se recogieron los siguientes datos sociodemográficos utilizando para ello un registro *ad-hoc*:

- Edad del paciente/ del familiar.
- Género del paciente/ del familiar.
- Estado civil del paciente/ del familiar: se registra el estado civil del paciente y del familiar como casado, soltero, divorciado, viudo o pareja de hecho.
- Parentesco: se pregunta por el parentesco que une al cuidador familiar principal con el paciente. Las categorías son: cónyuge, hijo, hermano, otros.
- Estudios del paciente/ del familiar: representa el mayor nivel de estudios que ha alcanzado el entrevistado (paciente o familiar). Los niveles son: sin estudios, primarios, bachiller elemental, bachiller superior, diplomatura, licenciatura, otros.

- Situación laboral del familiar. Los niveles son: activo, en paro, jubilado, otros.

3.2.2. Variables clínicas

Diagnóstico principal del paciente

Esta variable se recogió mediante registro *ad-hoc*. El diagnóstico fue emitido por el médico responsable de atender al paciente.

Independencia funcional del paciente. Índice de Barthel

En el presente estudio se utiliza la escala de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965). Esta escala fue diseñada inicialmente para valorar y monitorizar los progresos en la independencia en el autocuidado de pacientes con patología neuromuscular y/o musculoesquelética, pero ha mostrado su utilidad para la evaluación del paciente en general. En España, la versión de Baztán, Pérez del Molino, Alarcón, San Cristóbal, Izquierdo y Manzarbeitia (1993) ha contribuido sustancialmente a su difusión y uso, y es la que se ha utilizado en esta investigación. En cuanto a sus propiedades psicométricas, su reproductibilidad es excelente, con coeficientes de correlación kappa ponderado de .98 intraobservador y mayores de .88 interobservador, y muestra una alta validez concurrente con el índice de Katz (Madruga, Castellote, Serrano, Pizzerro, Luengo y Jiménez, 1992). Incluye la evaluación de 10 ABVD: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular y usar escalones (véase *Anexo I*). Recomendada por la Sociedad Inglesa de Geriátrica para la valoración de las ABVD (Baztán *et al.*, 1993), las puntuaciones oscilan entre 0 para la máxima dependencia y 100 para la máxima independencia. Si el paciente va en silla de ruedas, la puntuación máxima es 90. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que no es sensible para detectar pequeños cambios o incapacidad por encima de un determinado umbral (Alarcón, 2003). Sus resultados globales se han agrupado en cinco categorías (Baztán *et al.*,

1993) que se muestran en la *Tabla 4*.

Tabla 4

Grados de dependencia según el índice de Barthel

Puntuación	Grado de dependencia
< 20	Total
20 – 35	Grave
40 – 55	Moderada
≥ 60	Leve
100*	Independiente

*90 si el paciente va en silla de ruedas

Estado cognitivo. Cuestionario Abreviado del Estado Mental de Pfeiffer, SPMSQ.

Publicado en 1975 para la detección de deterioro cognitivo (Pfeiffer, 1975). En España es el más utilizado en unidades y servicios de Geriátrica (Abizanda *et al.*, 2000). González Montalvo publicó en 1991 la traducción española y Martínez, Dueñas, Onís, Aguado, Albert y Luque publicaron en 2001 una adaptación transcultural y validación, obteniendo las siguientes propiedades psicométricas: fiabilidad interjueces y fiabilidad test-retest .738 ($p < .001$) y .925 ($p < .001$) respectivamente, con una validez convergente de .74 ($p < .001$) y una validez discriminante de .230 ($p < .001$). La validez interna fue alta, con un valor de alpha de .82. Sus 10 preguntas exploran orientación, memoria remota y de trabajo, así como capacidad de cálculo (véase *Anexo 2*). Cada pregunta mal contestada suma un punto y obtener más de 2 errores (3 en pacientes analfabetos) sugeriría la presencia de deterioro cognitivo que sería necesario estudiar más en profundidad (Alarcón, 2004). Los parámetros de corrección se muestran en la *Tabla 5*.

Tabla 5

Niveles de deterioro cognitivo según las puntuaciones en el SPMSQ

Errores	Estado cognitivo
0-2	normal
3-4	Leve deterioro
5-7	Moderado deterioro, patológico
8-10	Importante deterioro

3.2.3. Variables psicológicas

Estado emocional del paciente (EEP). Dependiendo del estado cognitivo del paciente se utilizaron dos instrumentos para medir esta variable. En pacientes sin deterioro cognitivo significativo, el estado emocional se evaluó mediante la Escala Hospitalaria de Depresión y Ansiedad (HADS). En pacientes con deterioro cognitivo significativo se utilizó la Escala Observacional de Discomfort (DOS).

Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) de Zigmond y Snaith, 1983.

La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) es el instrumento más referido por la literatura científica y ampliamente utilizado en el campo de la clínica adulta para valorar la sintomatología ansiosa y depresiva en personas con enfermedades físicas (Font, 2003; Colmenarejo, Calle y Sánchez, 1999). Entre las principales aportaciones del HADS frente a otras medidas de clínica emocional se encuentra su enfoque evaluativo centrado en los aspectos cognitivos de la ansiedad y la depresión frente a sus manifestaciones somáticas, siendo este aspecto muy importante en el caso de los pacientes que presentan problemas de salud física crónica cuya clínica podría confundirse con la clínica emocional. Esta escala ha sido empleada en numerosos estudios con pacientes, por ejemplo, en el ámbito quirúrgico (Hawkins *et al.*, 2004), en ancianos que se han fracturado la cadera o alguna extremidad (Kempen *et al.*, 2003), en ancianos que acuden a atención primaria (Watts *et al.*, 2002) y en

pacientes con diversos procesos oncológicos (Heim ME, Kunert S, Ozkan, 2001; Skarstein *et al.*, 2000; Spiegel *et al.*, 1999; Zittoun R, Achard S, Ruzsniowski, 1999). Pretende distinguir la clínica propia de la ansiedad y depresión de aquella atribuible a la enfermedad o su tratamiento.

Tejero, Guimerá y Farré (1986) realizaron una traducción de esta escala al castellano. Por otra parte, Quintana y colaboradores (Quintana *et al.*, 2003) evaluaron las características psicométricas de la versión española en 685 pacientes (256 eran controles sanos) y concluyeron una buena consistencia interna (alpha de Cronbach = .86), fiabilidad test-retest con coeficientes de correlación por encima de .85, y una alta validez concurrente con el Beck Depression Inventory y State-Trait Anxiety Inventory. Herrmann (1997) señala que es un cuestionario sensible a los cambios que se producen durante el curso de la enfermedad y en respuesta a las intervenciones médicas y psicológicas. Diferentes autores se pronuncian respecto a su utilidad para la detección de ansiedad y depresión en el ámbito paliativo (Akechi *et al.*, 2004; Agra *et al.*, 2003; Lloyd-Williams, Spiller y Ward, 2003; Smith, Gomm y Dickens, 2003; Stromgren *et al.*, 2002; Holtom y Barraclough, 2000; Lefevre *et al.*, 1999). Otros lo utilizan como medida de malestar psicológico. Para cada uno de los 14 ítems el paciente tiene que seleccionar la alternativa de respuesta que mejor refleje su situación durante la última semana. La puntuación para cada subescala se obtiene sumando los valores de las frases seleccionadas (0-3) en los ítems respectivos (ítems pares para la de depresión, impares para la ansiedad). El rango de puntuación es de 0-21 para cada subescala, y de 0-42 para la puntuación global (Véase *Anexo 3*). En este estudio, nos referiremos a esta variable como EEP-HADS.

En la versión original de la escala se proponen los puntos de corte que se muestran en la *Tabla 6*.

Tabla 6*Puntos de corte de la escala HADS*

Puntos de corte para las escalas de ansiedad y de depresión:	
0 - 7:	Normal
8 - 10:	Caso probable
11 – 21:	Problema clínico
Puntos de corte para la escala de malestar emocional global:	
0 – 20:	No problema significativo de malestar global
21-42	Problema significativo de malestar emocional global

Escala Observacional de Discomfort.

La Discomfort Observation Scale (Soto-Rubio, Tomás, Pérez-Marín y Barreto, 2017) es una escala observacional de discomfort diseñada con el fin de apresar medidas observacionales sobre los elementos de confort y bienestar de los pacientes al final de la vida que no pueden comunicarse verbalmente, bien porque presentan un deterioro cognitivo significativo, o bien porque están sedados o agotados. Esta escala observacional ha demostrado en el día a día su utilidad para medir el nivel de discomfort que presentan los pacientes ingresados que no se encuentran bien cognitivamente, mostrando buenos indicadores de validez de constructo en un estudio preliminar publicado recientemente que compara en pacientes al final de la vida las medidas de malestar emocional obtenidas a través de esta escala y las obtenidas a través del HADS (Soto-Rubio *et al.*, 2017). A fines de la presente investigación, en cuanto a sus propiedades psicométricas, se estimó el coeficiente alfa y la estimación fue de .70. Sin embargo, teniendo en cuenta que alfa es generalmente un límite inferior para la confiabilidad, subestima el valor real, y también reconoce que puede ser menos adecuado para los indicadores binarios, también se estimó el índice de

confiabilidad compuesto (CRI), y fue muy satisfactorio, .90 (Soto-Rubio *et al.*, 2015). Esta escala observacional consta de 9 ítems, cada uno de los cuales describe un indicador conductual que puede ser de disconfort o de confort (ítems inversos). La escala la completa un miembro del personal sanitario de la unidad de cuidados paliativos, que marca la presencia o ausencia de cada indicador de comportamiento. El rango de puntuaciones oscila entre 0 y 9, donde a mayor puntuación mayor número de indicadores de disconfort presenta el paciente (véase *Anexo 4*). En este estudio, nos referiremos a esta variable como EEP-DOS.

Los puntos de corte que se utilizan para esta escala se muestran en la *Tabla 7*.

Tabla 7

Puntos de corte de la escala de indicadores de disconfort

Puntuación	Nivel de disconfort
0 – 4	Nivel bajo
5 – 9	Nivel alto

Estado emocional del cuidador familiar principal (EEF). Para evaluar esta variable se utilizó la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS), que ya ha sido descrita en este trabajo. En este estudio nos referiremos a esta variable como EEF-HADS.

Sobrecarga del cuidador principal. Cuestionario de sobrecarga del cuidador, de Zarit, 1980.

Es un cuestionario de autoinforme diseñado para medir el nivel de sobrecarga del cuidador, especialmente de personas mayores con síntomas de demencia (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Este cuestionario contiene 22 ítems, cada uno de los cuales es una pregunta a la que el cuidador ha de responder utilizando una escala tipo Likert de 5 puntos, donde 1 = nunca, y 5 = casi siempre (véase *Anexo 5*). La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. Hébert, Bravo y Prévile (2000), basándose en los

datos de 312 cuidadores participantes en el Estudio Canadiense de Salud y Envejecimiento (*Canadian Study of Health and Aging*), encontraron que esta escala posee una buena consistencia interna, con un alfa de Cronbach de .92. En el mismo estudio, Hébert y colaboradores encontraron que las puntuaciones en este cuestionario no estaban relacionadas con variables de los cuidadores como edad, género, idioma, estado civil o situación laboral, lo que la hace indicada para distintas poblaciones. Al mismo tiempo, estudios como el de Blanco y colaboradores (2007) aportan en evidencia a favor del uso de la escala de Zarit en el sistema sanitario español, más específicamente en atención primaria, para identificar a los cuidadores de personas dependientes que padecen sobrecarga.

Los puntos de corte que se proponen para este cuestionario se muestran en la *Tabla 8*.

Tabla 8

Puntos de corte para el cuestionario Zarit

Puntuación	Nivel de sobrecarga
22 – 46	No sobrecarga
47 – 55	Sobrecarga leve
56 – 110	Sobrecarga intensa

Coeficiencia interna de los instrumentos de evaluación para las muestras de estudio

Para finalizar, con respecto a la coeficiencia interna de los instrumentos utilizados, se calcularon los coeficientes de fiabilidad de cada uno de los instrumentos para cada una de las muestras del presente estudio: pacientes al final de la vida, y cuidadores familiares principales. Los datos obtenidos indican una buena consistencia interna de los instrumentos de evaluación. Más específicamente, los valores obtenidos son:

- Coeficientes de fiabilidad de los instrumentos de evaluación para los pacientes del presente estudio (Alfa de Cronbach): HADS $\alpha = .903$; DOS $\alpha = .751$; Escala de Barthel $\alpha = .924$.

- Coeficientes de fiabilidad de los instrumentos de evaluación para los cuidadores familiares del presente estudio (Alfa de Cronbach): HADS $\alpha = .934$; Cuestionario de Zarit $\alpha = .921$.

Como criterio general, George y Mallery (2003) sugieren las recomendaciones siguientes para evaluar los coeficientes de alfa de Cronbach: Coeficiente alfa $>.9$ es excelente; Coeficiente alfa $>.8$ es bueno; Coeficiente alfa $>.7$ es aceptable; Coeficiente alfa $>.6$ es cuestionable; Coeficiente alfa $>.5$ es pobre; Coeficiente alfa $<.5$ es inaceptable. Como puede observarse, todos los coeficientes de alfa de Cronbach de los instrumentos de este estudio están por encima de $.9$ (excelente), excepto el de la Escala Observacional de Discomfort DOS, que presente un alfa de Cronbach de $.751$ (aceptable).

3.3. Procedimiento

Este estudio presenta un diseño cuasi-experimental y longitudinal, en el que se utilizó una metodología descriptiva, correlacional, de regresión y comparativa.

En primer lugar, se contactó con los equipos de cuidados paliativos de los hospitales de referencia en la Comunidad Valenciana (Hospital de la Magdalena, de Castellón, el Hospital Clínico Universitario de Valencia, y el Hospital Dr. Moliner) para exponer los objetivos de la investigación, promover su colaboración y solicitar su consentimiento informado. Se firmaron convenios de colaboración entre la Universidad de Valencia y los distintos centros colaboradores. El protocolo de evaluación e intervención fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Valencia (H1385291905651). A través del equipo de cuidados paliativos de cada hospital, se informó a los pacientes que el equipo médico consideraba se encontraban en fase final de vida y a sus familiares sobre el estudio.

Cada participante, tanto paciente como familiar, firmó un documento de consentimiento

informado (Véase *Anexo 6*) y un acuerdo de confidencialidad (Véase *Anexos 7-8*), dentro del marco de los principios de la Declaración de Helsinki (OMS, 1975). En aquellos casos en los que el paciente presentaba deterioro cognitivo, se obtuvo el consentimiento informado de su cuidador familiar principal para que un miembro del personal sanitario cumplimentara las escalas observacionales del estudio (Independencia funcional y discomfort) y se registraran los datos médicos relativos al paciente pertinentes al estudio.

Al ser un diseño longitudinal, la investigación consta de tres fases fundamentales: 1) Evaluación pre-tratamiento de las variables de estudio tanto en pacientes como en cuidadores familiares; 2) Implementación del protocolo de intervención en los cuidadores familiares del grupo experimental; y 3) Evaluación post-tratamiento de las variables de estudio tanto en pacientes como en los cuidadores familiares. Al aceptar participar en el estudio, y una vez firmado el consentimiento informado, cada cuidador familiar era asignado aleatoriamente a una de las siguientes dos condiciones:

- Grupo experimental: los cuidadores familiares de este grupo participaron en la evaluación pre-tratamiento, en el programa de intervención (asistiendo al menos a 5 de las 8 sesiones de tratamiento), y en la evaluación post-tratamiento.
- Grupo control de lista de espera: los cuidadores familiares de este grupo participaron en la evaluación pre-tratamiento y post-tratamiento, formando parte de una lista de espera para participar en el programa de intervención luego de ambas evaluaciones.

Tanto en el grupo control como en el grupo experimental el tiempo transcurrido entre la evaluación inicial y la evaluación final fue de 3 semanas.

El diagrama de flujo de los participantes en el estudio puede observarse en la *Figura 5*.

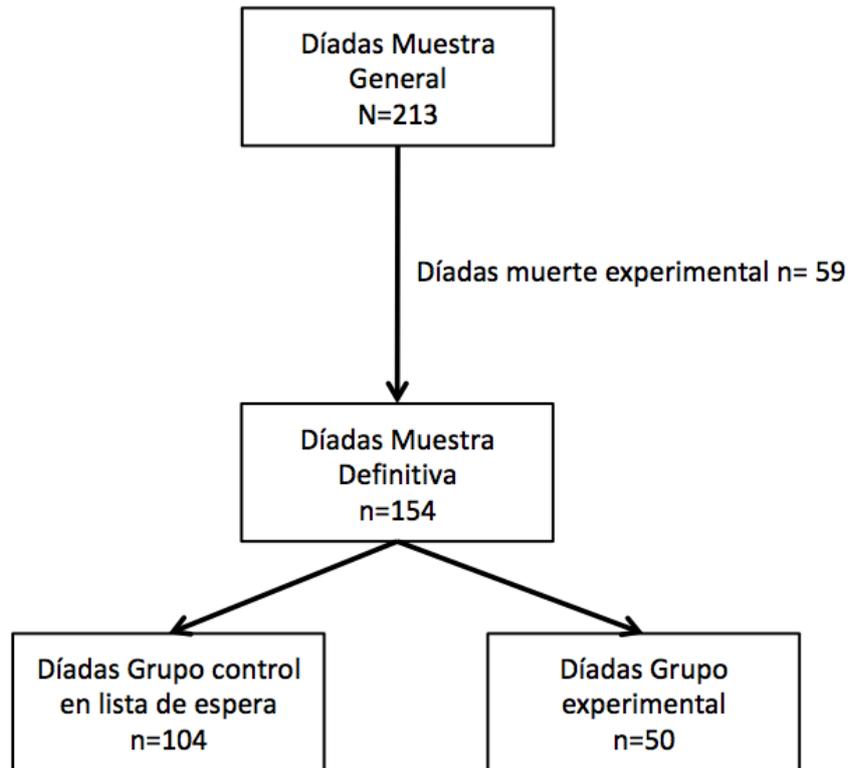


Figura 5. Flujo de muestra de estudio, representado en díadas paciente-cuidador familiar

El equipo médico de ambos hospitales cumplimentó las escalas de funcionalidad de Barthel y la de detección de deterioro cognitivo SPMSQ en los diferentes momentos de evaluación para cada paciente. Todos los cuestionarios pre-tratamiento se cumplimentaron durante la segunda semana de ingreso del paciente. Tanto el pase de los cuestionarios relacionados con la evaluación de las variables psicológicas como los registros *ad-hoc* sociodemográficos fueron llevados a cabo por un psicólogo miembro del equipo de investigación entrenado para ello. El psicólogo responsable del pase de pruebas de un paciente y su respectivo cuidador familiar fue el mismo que posteriormente llevó a cabo el programa de intervención psicológica en estos cuidadores familiares (si es que pertenecían al grupo experimental) así como la evaluación post-tratamiento.

A continuación, se describen de forma más detallada cada una de las tres fases de

investigación.

3.3.1. Evaluación pre-tratamiento

Evaluación inicial de los pacientes:

- Entrevista inicial para recolectar datos sociodemográficos mediante registro *ad-hoc*.
- Aplicación del cuestionario SPMSQ:
 - Si el paciente obtenía una puntuación de menos de 5 errores (menos de 6 si no tenía estudios primarios) se procedía a pasarle el cuestionario HADS. A estos pacientes nos referiremos, en adelante, como pacientes sin deterioro cognitivo.
 - Si el paciente obtenía una puntuación superior a 5 errores (6 si no tenía estudios primarios) se procedía a cumplimentar la escala DOS con la ayuda de su cuidador familiar principal. A estos pacientes nos referiremos, en adelante, como pacientes con deterioro cognitivo.
- Cumplimentación de la Escala de Funcionalidad de Barthel por parte del equipo sanitario.

Evaluación inicial de los cuidadores familiares principales:

- Entrevista para recolectar datos sociodemográficos mediante registro *ad-hoc*.
- Pase del cuestionario HADS.
- Pase del cuestionario Zarit.

3.3.2. Tratamiento. Protocolo de intervención

El protocolo de intervención es un programa estructurado enmarcado en el counselling, en

el que se abordan distintos temas que la literatura ha mostrado como claves en el afrontamiento emocional de situaciones de final de vida. El abordaje desde el counselling esta ampliamente respaldado por la investigación en este sentido, mostrándose su eficacia en distintos estudios (Mittelman *et al.*, 2014; 2007; 2006; 2004; Whitlatch, Judge, Zarit y Femia, 2006; Whitlatch, Feinberg y Tucke, 2005; Hepburn, Tornatore, Center y Ostwald, 2001).

El diseño del tratamiento fue de ocho sesiones de 90 minutos cada una, distribuidas a lo largo de tres semanas, intentando optimizar con ello el máximo tiempo de intervención que pudiera tener efectos terapéuticos considerando, al mismo tiempo, las características específicas de este escenario de final de vida. En esta línea, encontramos también otros programas de intervención con un diseño temporal similar (Aoun *et al.*, 2015; Hudson *et al.*, 2008; Barreto y Pérez-Marín, 2000).

Las sesiones de intervención se realizaron individualmente con el cuidador familiar, priorizando dentro de los objetivos de acompañamiento al final de vida dar también un espacio terapéutico a este importante miembro del sistema familiar. Autores como Badr y colaboradores (2015) refieren en sus estudios la necesidad expresada de los cuidadores familiares de tener la posibilidad de expresar sus pensamientos y emociones sin la presencia del paciente (Badr *et al.*, 2015). Las intervenciones se realizaron teniendo en cuenta las necesidades particulares de cada cuidador familiar y la díada de la que éste formaba parte junto al paciente, lo cual va en la línea de investigaciones precedentes en este ámbito (Montgomery y Kwak, 2008; Lorenz *et al.*, 2008).

Los principales objetivos terapéuticos de la intervención se basan en datos de investigaciones previas sobre la eficacia de intervenciones en esta ámbito, y son principalmente los siguientes:

- Identificación de necesidades, miedos, preocupaciones y recursos particulares (Montgomery y Kwak, 2008). Entrenamiento en identificación, expresión y regulación de emociones (Badr *et al.*, 2015). Facilitación de la ventilación emocional (Aoun *et al.*, 2015).
- Establecimiento de buenos canales de comunicación y cooperación, tanto entre los miembros de la familia como entre la familia y los profesionales de la salud, facilitando a su vez el acceso a la información relativa al proceso de enfermedad y su manejo (Aoun *et al.*, 2015; Ventura, Burney, Brooker, Fletcher y Ricciardelli, 2014; Docherty *et al.*, 2011).
- Entrenamiento y participación (junto con el paciente y el equipo médico) en las tareas y decisiones de cuidado, así como el reconocimiento de prioridades del paciente y del cuidador familiar (Aoun *et al.*, 2015; Docherty *et al.*, 2011; Hudson *et al.*, 2008), favoreciendo a la vez la sensación de competencia y autonomía del cuidador familiar (Badr *et al.*, 2015) y validando la importancia de su rol de cuidador (Aoun *et al.*, 2015).
- Ayudar al establecimiento de significado y sentido del rol de cuidador, dentro del marco de su propia identidad, reduciendo la discrepancia entre roles (Montgomery *et al.*, 2011; Hudson *et al.*, 2008; Savundranayagam y Montgomery, 2010; Gosselin, 1989).
- Entrenamiento en técnicas de autocuidado, y cuidado de las relaciones personales (Badr *et al.*, 2015; Jacobs *et al.*, 2011).
- Preparar para el momento la muerte del ser querido (Aoun *et al.*, 2015).

Como puede observarse, a lo largo de la intervención se abordan distintos temas que la literatura ha mostrado como claves en el afrontamiento emocional de situaciones de final de vida, fortaleciendo al mismo tiempo durante todo el proceso las habilidades de comunicación del cuidador familiar, y proporcionando herramientas para facilitar el proceso comunicativo con profesionales y con el sistema familiar en general (Docherty *et al.*, 2011). Esto cobra especial sentido si se tiene en mente que en el Modelo Circumplejo la comunicación es

considerada una dimensión facilitadora, de central importancia para lograr cambios en las otras dos dimensiones: cohesión y flexibilidad. Para la consecución de estos objetivos, el counselling es el instrumento de elección en la comunicación del profesional con el enfermo y sus familiares, proporcionando las bases para el manejo de respuestas emocionales, pues implica el uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. Su objetivo global es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible, pudiendo estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el autocontrol, el proceso de hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas (Mittelman *et al.*, 2014; 2007; 2006; 2004; Whitlatch, Judge, Zarit y Femia, 2006; Whitlatch, Feinberg y Tucke, 2005; Hepburn, Tornatore, Center y Ostwald, 2001). Dentro del marco del counselling, el papel del profesional es facilitar la tarea del cliente, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación (Barreto, Arranz y Molero, 1997; Arranz, 1995; Schwaber, Kerson y Michelsen, 1995; Corney y Jenkins, 1993). En definitiva, se trata de hacer reflexionar a una persona, mediante preguntas, para que tome sus propias decisiones.

Por otra parte, el programa de intervención que se presenta está diseñado para llevarse a cabo con cuidadores familiares de pacientes al final de la vida con distintos diagnósticos y niveles de deterioro cognitivo, pues incluye elementos terapéuticos que han demostrado su eficacia en este sentido (Aoun *et al.*, 2015; Jacobs *et al.*, 2011; Docherty *et al.*, 2008; Lorenz *et al.*, 2008; Rabow, Hauser y Adams, 2004; Emanuel *et al.*, 2000).

Como se ha comentado anteriormente, el programa de intervención consta de un total de 8 sesiones, de aproximadamente 90 minutos de duración cada una, distribuidas de la siguiente manera:

1ª sesión: evaluación inicial en la segunda semana de ingreso del paciente: Las variables diana serán las citadas anteriormente como línea base de evaluación.

2ª sesión: valoración de necesidades, temores, preocupaciones y/o dificultades.

3ª sesión: favorecimiento de la comunicación paciente-familia-profesional. Detección y manejo de posibles pactos de silencio, percepciones de gravedad no ajustadas a la realidad, y de dificultades de comunicación relacionadas con el personal sanitario.

4ª sesión: ayuda al familiar a dar soporte a su ser querido, prestando especial atención a las emociones de ansiedad, tristeza, hostilidad, miedo y negación.

5ª sesión: Prevención del duelo I. Detección y manejo de factores de riesgo frente al duelo complicado, haciendo hincapié en las siguientes áreas:

- Dependencia hacia el paciente.
- Rabia.
- Culpa.
- Antecedentes de psicopatología y estado actual.
- Duelos anteriores no resueltos.
- Demora en el diagnóstico del paciente.
- Presencia/control de síntomas en el paciente.
- Síntomas durante los últimos días del paciente.
- Preocupaciones económicas.

6ª sesión: Prevención del duelo II. Detección y promoción de factores protectores frente al duelo complicado, centrándose especialmente en las siguientes áreas:

- Importancia del rol del cuidador.

- Autocuidado.
- Potenciación de emociones positivas.
- Actividades agradables.
- Búsqueda de sentido.

7ª sesión: profundización en aquellos aspectos que se considere más apropiado en función de las preocupaciones del familiar, las necesidades detectadas y la situación del paciente.

8ª sesión: consolidación de los aspectos trabajados hasta el momento y refuerzo de aquellos elementos que el familiar y el profesional consideren más útiles. Planteamiento de actuación frente al surgimiento de nuevas dificultades; cómo y dónde solicitar ayuda.

El orden de las sesiones fue éste en la mayoría de los cuidadores familiares, ajustándose no obstante en algunos casos si el profesional lo consideraba oportuno en función de las preocupaciones o situación del familiar. La estructura de cada sesión se adaptó a las preocupaciones y necesidades de cada cuidador familiar. Los contenidos que se han expuesto se abordaron con cada uno de los cuidadores familiares; pudiendo haber ciertas variaciones en el tiempo dedicado a cada uno de los aspectos tratados, así como las estrategias particulares utilizadas, en función de las necesidades presentadas a nivel individual.

3.3.3. Evaluación post-tratamiento

Tres semanas después de la evaluación inicial se realizó un nuevo pase de pruebas. Esta evaluación final de los pacientes consistió en:

- Entrevista inicial para recolectar datos sociodemográficos mediante registro *ad-hoc*.
- Aplicación del cuestionario SPMSQ:

- Si el paciente obtenía una puntuación de menos de 5 errores (menos de 6 si no tenía estudios primarios) se procedía a pasarle el cuestionario HADS.
 - Si el paciente obtenía una puntuación superior a 5 errores (6 si no tenía estudios primarios) se procedía a cumplimentar las escala DOS con la ayuda de su cuidador familiar principal.
- Cumplimentación de la Escala de Funcionalidad de Barthel por parte del equipo sanitario.

Al mismo tiempo, la evaluación final de los cuidadores familiares principales consistió en:

- Pase del cuestionario HADS.
- Pase del cuestionario Zarit.

En la *Figura 6* puede observarse un diagrama del procedimiento general del estudio.

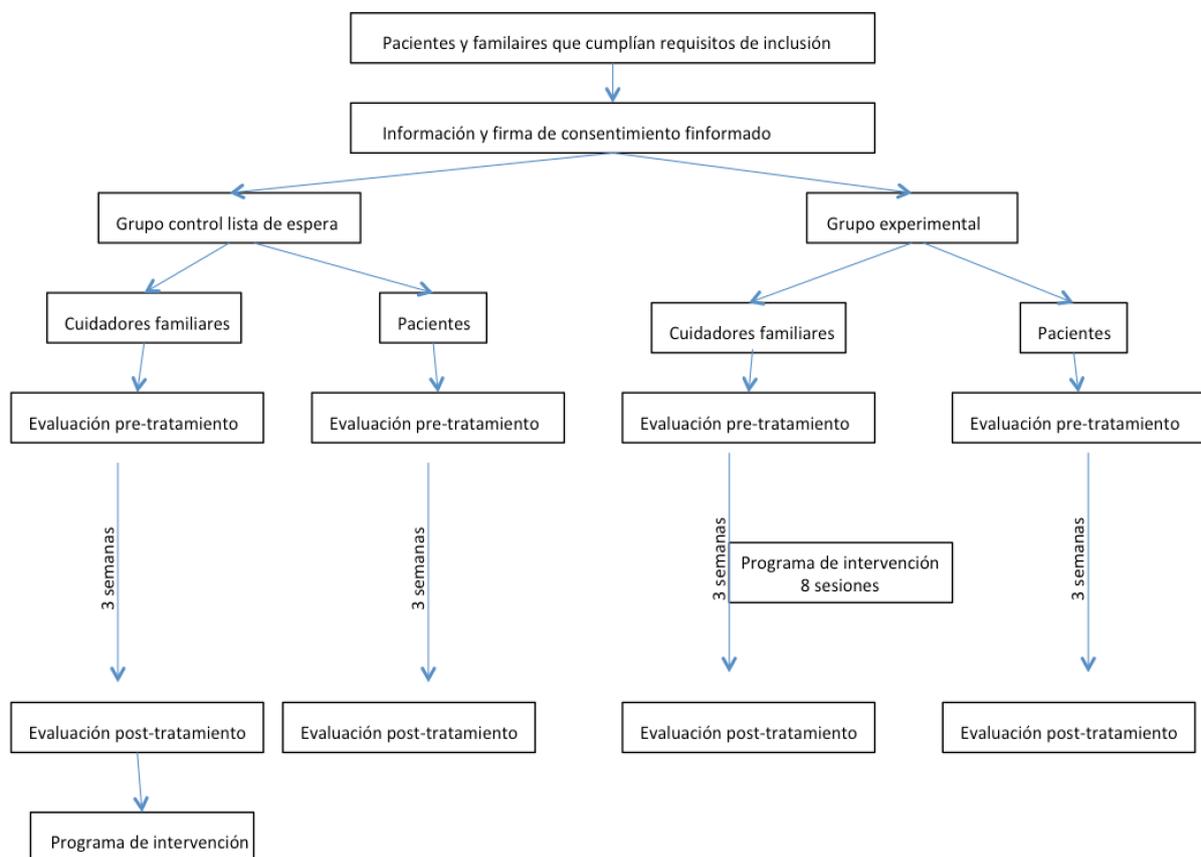


Figura 6. Procedimiento general del estudio

3.4. Plan de análisis de los datos

Se utilizaron los programas *SPSS 24* y *Mplus 7.0* para almacenar los datos recogidos y realizar el análisis de los resultados. Se utilizaron los siguientes procedimientos estadísticos:

Análisis descriptivo: Se han utilizado medias y desviaciones típicas en las variables cuantitativas, y distribuciones de frecuencias y porcentajes en las variables nominales o categóricas.

Análisis de correlaciones: se calculó el coeficiente de correlación de Pearson para estudiar el grado de relación lineal existente entre dos variables.

Análisis de comparación de medias: se realizaron Pruebas T para muestras dependientes (análisis intra-sujetos) e independientes (análisis inter-grupos). Por otra parte, se llevaron a cabo análisis ANCOVA para comparar medias controlando el efecto de algunas variables.

Análisis del tamaño del efecto: se calcularon coeficientes *d* de Cohen (diferencia tipificada) y Eta cuadrado (η^2) (coeficiente de correlación biserial-puntual).

Modelo de ecuación estructural (Structural Equation Modeling, SEM). Esta técnica combina tanto la regresión múltiple como el análisis factorial. Permite evaluar las interrelaciones de dependencia, al mismo tiempo que incorpora los errores de medida sobre los coeficientes estructurales. En este trabajo, se comparan dos modelos de ecuación estructural (con pacientes con deterioro cognitivo y con pacientes sin deterioro cognitivo). Para ello, se realizó el siguiente procedimiento de análisis de los datos:

Se calcularon correlaciones de orden cero con el *SPSS 24*. Se realizó una comparación de correlaciones entre las muestras de pacientes con deterioro cognitivo y sus cuidadores familiares y la muestra de pacientes sin deterioro cognitivo y sus familiares. Varios modelos de ecuaciones estructurales fueron calculados y puestos a prueba en *Mplus 7.0* (Muthén y Muthén, 1998; 2011). El modelo estructural que se propone se probó simultáneamente de una

rutina multigrupos en pacientes con y sin deterioro cognitivo. La invarianza de medida de los modelos está anidada y se ha calculado el ajuste del modelo (plausibilidad relativa). Para evaluar la plausibilidad de los modelos estructurales se llevó a cabo: (a) el estadístico de chi-cuadrado (Kline, 2015); (b) el Índice de Ajuste Comparativo (*Comparative Fit Index, CFI*; Bentler, 1990) que para ser aceptable ha de ser mayor de .90 (e, idealmente, mayor de .95; Hu y Bentler, 1999); (c) el criterio de información de Akaike (*Akaike Information Criterion, AIC*) para comparar modelos, con valores más pequeños indicando un mejor ajuste; y (d) el error de aproximación RMSEA (*Root Mean Squared Error of Approximation*) con un valor de .08 o menos (e, idealmente, menor de .05) (Hu y Bentler, 1999). Los modelos anidados, como los de la rutina de invarianza, se pueden comparar con dos racionales (Little, 1997): la estadística y la de modelado. La racional estadística compara los chi-cuadrado de los modelos alternativos, con valores no significativos indicando equivalencia multigrupos o invarianza. Sin embargo, esta aproximación estadística ha sido habitualmente combinada con la comparación de los índices de ajuste (Cheung y Rensvold, 2002). Este modelo de modelado o modelo práctico, defendido entre otros por Little (1997) postula que si un modelo parsimonioso (como aquel que postula invarianza) evidencia niveles adecuados de ajuste práctico, entonces los sets de equivalencia son considerados una aproximación razonable a los datos. El ajuste práctico generalmente es determinado con diferencias de CFI (*Comparative Fit Index*). Diferencias de CFI menores de .01 (Cheung y Rensvold, 2002) o de .05 (Little, 1997) son generalmente utilizadas como punto de corte.

4. RESULTADOS

4. RESULTADOS

4.1. Participantes

En el periodo de tiempo considerado, ingresaron en los hospitales participantes en el estudio 213 pacientes que cumplían criterios de inclusión, cuyos cuidadores familiares principales también cumplían criterios de inclusión, y que aceptaran participar en el estudio. Para más detalle relacionado con el flujo de muestra del estudio, véase el apartado de “Procedimiento”.

4.2. Análisis descriptivo

4.2.1 Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los participantes

4.2.1.1. Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Los pacientes que participaron en el estudio fueron 213, todos ellos con diagnóstico de anciano frágil, cáncer o EPOC, atendidos en el Hospital de La Magdalena (Castellón), el Hospital Dr. Moliner (Serra), o el Hospital Clínico Universitario (Valencia). El rango de edad de estos pacientes es de 43 a 99 años, con una media de 76,43 y una DT de 9,937 (mediana = 77,5).

A continuación, se presenta la distribución de los pacientes según sus datos sociodemográficos (*Figuras 7-9*).

Género del paciente (n=213)

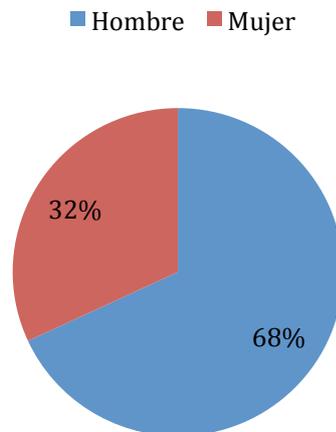


Figura 7. Distribución de los pacientes según su género

Estado civil del paciente (n=213)

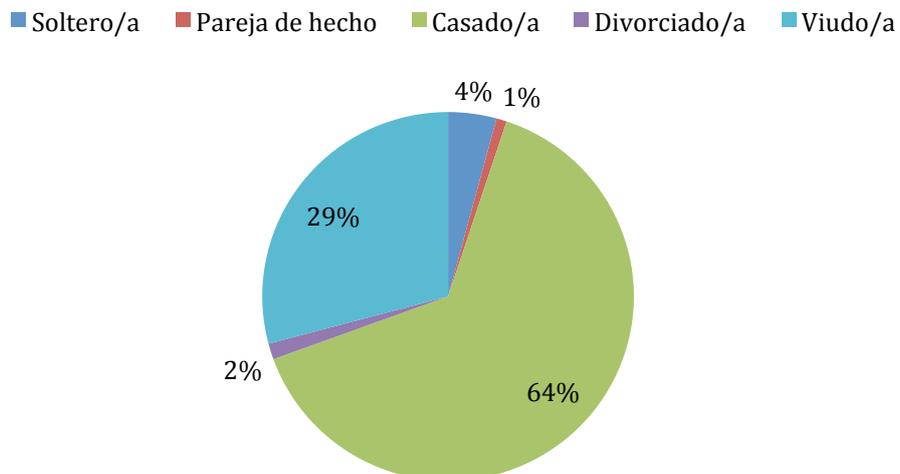


Figura 8. Distribución de los pacientes según su estado civil

Nivel de estudios del paciente (212)

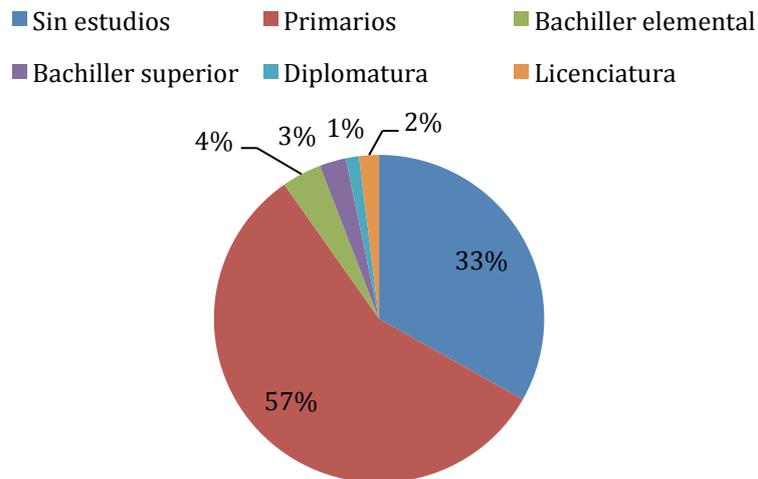


Figura 9. Distribución de los pacientes según su nivel de estudios

A partir de estos datos puede observarse que los pacientes son principalmente hombres (68%), casados (64%) sin estudios (33%) o con estudios primarios (57%).

En relación a las variables clínicas de los pacientes, a continuación, se muestran los datos descriptivos de estas variables: diagnóstico principal, dependencia funcional, y deterioro cognitivo (Figuras 10-12).

Diagnóstico principal del paciente (n=213)

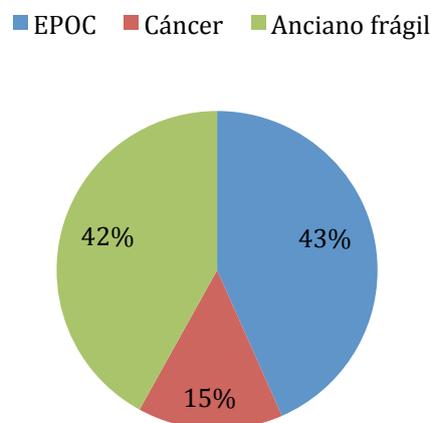


Figura 10. Distribución de los pacientes según su diagnóstico principal

Grado de dependencia funcional del paciente (n=210)

■ Total Dep. ■ Grave ■ Moderado ■ Leve ■ Independiente

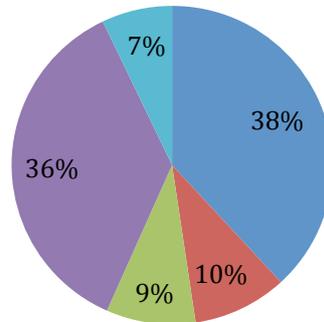


Figura 11. Distribución de los pacientes según su grado de dependencia funcional

Nivel de deterioro cognitivo del paciente

■ Normal ■ Leve deterioro ■ Moderado deterioro, patológico ■ Importante deterioro

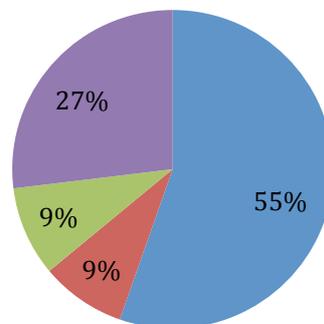


Figura 12. Distribución de los pacientes según su nivel de deterioro cognitivo

Con respecto a las variables clínicas de los pacientes, los diagnósticos principales predominantes son EPOC y Anciano Frágil (43% y 42% respectivamente), presentando casi la mitad de ellos un nivel de dependencia funcional muy alto (total= 36%, grave=10%). Alrededor de un 30% de los pacientes presenta un importante deterioro cognitivo.

4.2.1.2. Perfil de las características sociodemográficas de los cuidadores familiares

Participaron todos los cuidadores familiares principales de los pacientes incluidos en el estudio, es decir, 213. El rango de edad de estos cuidadores es de 22 a 92 años, con una media de 61,49 y una DT de 13,647 (mediana = 64). A continuación, se presenta la distribución de los cuidadores familiares según sus datos sociodemográficos (*Figuras 13-17*).

Género del cuidador familiar (213)

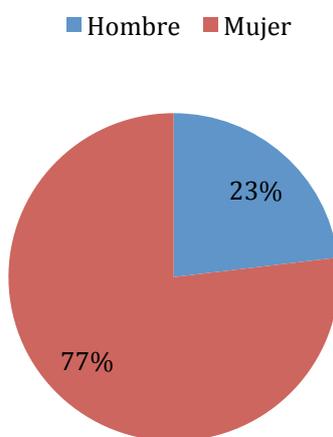


Figura 13. Distribución de los cuidadores familiares según su género

Estado civil del cuidador familiar (n=212)

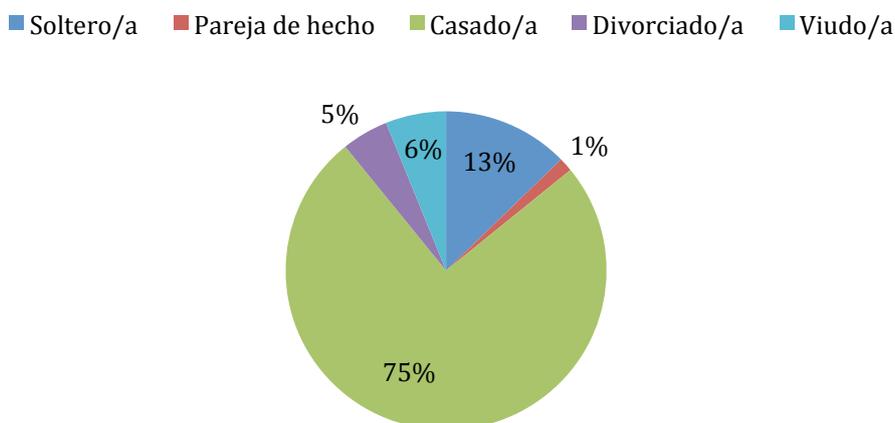


Figura 14. Distribución de los cuidadores familiares según su estado civil

Parentesco del cuidador familiar (212)

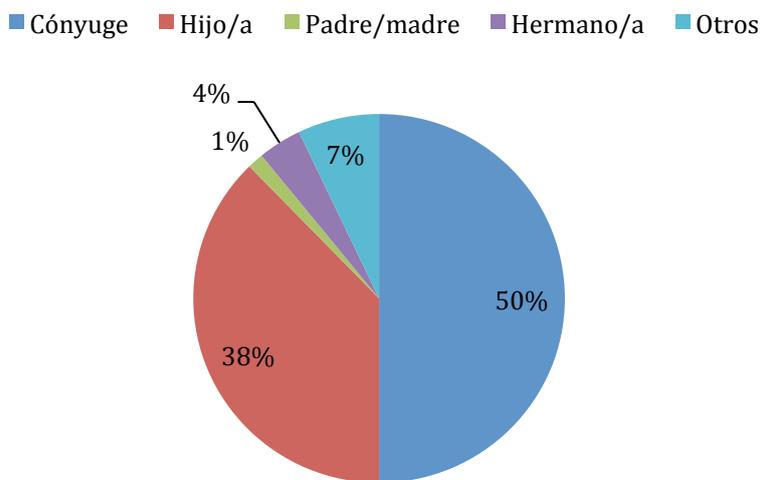


Figura 15. Distribución de los cuidadores familiares según su parentesco con el paciente

Nivel de estudios del cuidador familiar (n=208)

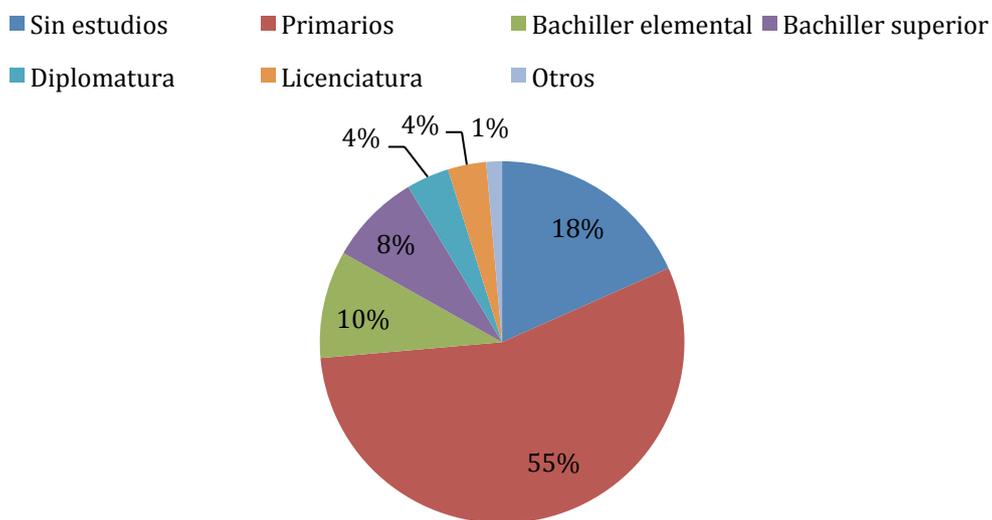


Figura 16. Distribución de los cuidadores familiares según su nivel de estudios

Situación laboral del cuidador familiar (n=211)

■ Trabajador activo ■ En paro ■ Jubilado ■ Otros

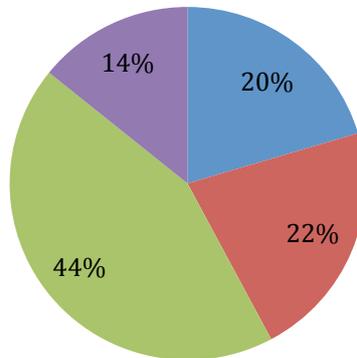


Figura 17. Distribución de los cuidadores familiares según su situación laboral

Como puede observarse a partir de los datos expuestos, la gran mayoría de los cuidadores familiares principales son mujeres (77%), están inactivas laboralmente (56%), casadas (75%), cuyo parentesco con el paciente es principalmente cónyuge (50%) o hija (38%) y, sobretodo, cuentan con estudios primarios (55%).

4.2.2. Perfil de las variables psicológicas de los participantes

4.2.2.1. Perfil de las variables psicológicas de los pacientes

Como se ha descrito en el apartado de Material y Método, para evaluar la variable Estado emocional del paciente se utilizaron dos instrumentos, dependiendo de si los pacientes presentaban deterioro cognitivo o no. A continuación, se presentan los datos descriptivos de la variable estado emocional del paciente (EEP), primero en pacientes sin deterioro cognitivo significativo, EEP-HADS (*Figuras 18-20*) y, posteriormente, en pacientes con deterioro cognitivo significativo, EEP-DOS (*Figura 21*).

Estado emocional de los pacientes sin deterioro cognitivo significativo (EEP-HADS)

EEP-HADS: Ansiedad (n=131)

■ Normalidad ■ Caso probable ■ Problema clínico

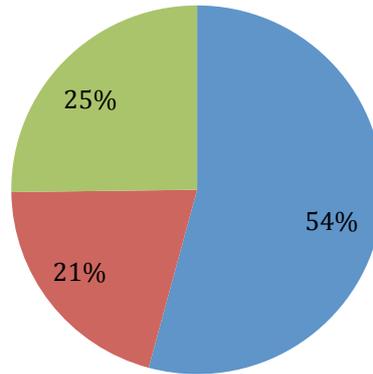


Figura 18. Niveles de ansiedad de los pacientes sin deterioro cognitivo

EEP-HADS: Depresión (n=131)

■ Normalidad ■ Caso probable ■ Problema clínico

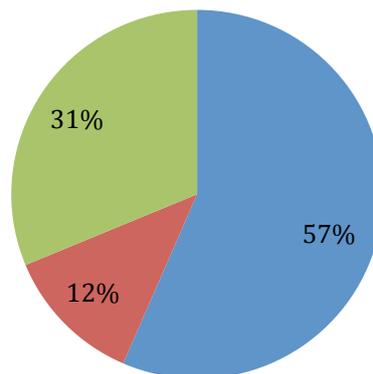


Figura 19. Niveles de depresión de los pacientes sin deterioro cognitivo

EEP-HADS: malestar emocional global (n=131)

■ Normal ■ Problema clínico

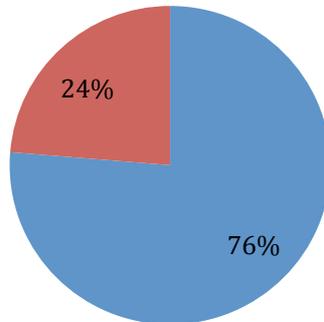


Figura 20. Niveles de malestar emocional global de los pacientes sin deterioro cognitivo

Estado emocional de los pacientes con deterioro cognitivo significativo (EEP-DOS)

EEP-DOS (n=72)

■ Bajo ■ Alto

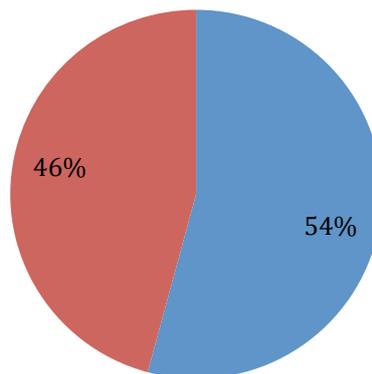


Figura 21. Niveles de malestar emocional de los pacientes con deterioro cognitivo

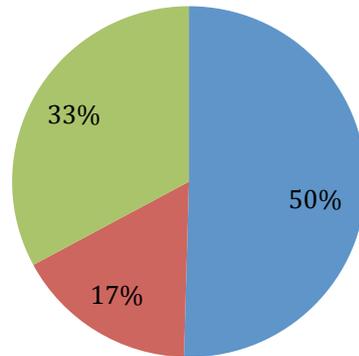
Como puede observarse en las *Figuras 18-21*, en relación al perfil de las variables psicológicas de los pacientes, se puede destacar lo siguiente: de los pacientes sin deterioro cognitivo y que por ello pudieron contestar el HADS (EEP-HADS), 1 de cada 4 presenta un problema clínicamente significativo de ansiedad; 3 de cada 10 presenta un problema clínicamente significativo de depresión; y, aproximadamente, 1 de cada 4 presenta un problema clínico de malestar emocional global. Con respecto a aquellos que por su deterioro cognitivo se cumplimentó la escala DOS (EEP-DOS), 1 de cada 2 presenta un nivel alto de malestar emocional.

4.2.2.2. Perfil de las variables psicológicas de los cuidadores familiares

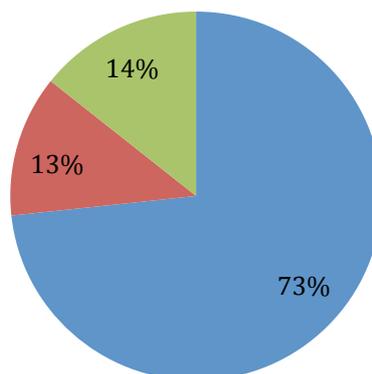
A continuación, se muestran los resultados de la evaluación del estado emocional de los cuidadores familiares principales mediante el HADS (EEF-HADS); más específicamente, sus niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional global (*Figuras 22-24*). Posteriormente, se mostrarán los niveles de sobrecarga de los cuidadores familiares medidos a través del Cuestionario de Sobrecarga del cuidador de Zarit (*Figura 25*).

Estado emocional de los cuidadores familiares (EEF-HADS)**EEF-HADS: ansiedad (210)**

■ Normalidad ■ Caso probable ■ Problema clínico

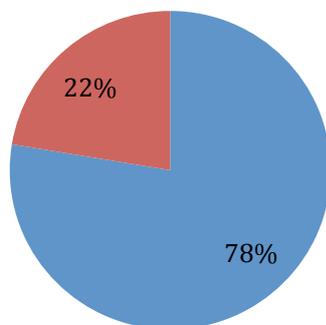
*Figura 22. Niveles de ansiedad de los cuidadores familiares***EEF-HADS: depresión (n=210)**

■ Normalidad ■ Caso probable ■ Problema clínico

*Figura 23. Niveles de depresión de los cuidadores familiares*

EEF-HADS: malestar emocional global (n=210)

■ No problema clínicamente signif. de MEG ■ Problema clínicamente signif. de MEG



MEG= malestar emocional global

Figura 24. Niveles de malestar emocional global de los cuidadores familiares

Sobrecarga del cuidador familiar

Sobrecarga del cuidador familiar (n=211)

■ Sin sobrecarga ■ Sobrecarga leve ■ Sobrecarga intensa

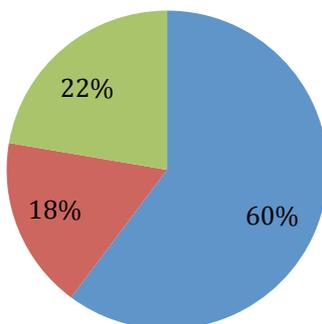


Figura 25. Niveles de sobrecarga de los cuidadores familiares

Partiendo de los datos expuestos, con respecto al perfil de las variables psicológicas de los cuidadores familiares principales puede señalarse lo siguiente: un 30% de los cuidadores

familiares presenta un problema clínico de ansiedad; alrededor del 15% presenta un problema clínico de depresión; y más del 20% presenta un problema clínicamente significativo de malestar emocional global (*Figuras 22-24*). Al mismo tiempo, un 40% de los cuidadores familiares presenta signos de sobrecarga por las tareas de cuidado, presentando un 20% de los cuidadores familiares una sobrecarga intensa (*Figura 25*).

4.3. Análisis de correlaciones

Como puede observarse en la *Tabla 9*, se hallaron las siguientes correlaciones entre las variables de estudio:

Correlaciones halladas entre las variables del paciente

En los pacientes (tanto con deterioro cognitivo significativo como sin él) la edad correlaciona negativamente con la independencia funcional y positivamente con el deterioro cognitivo. Es decir, a mayor edad menores puntuaciones en independencia funcional y mayores puntuaciones en deterioro cognitivo. Al mismo tiempo, el deterioro cognitivo y la independencia funcional correlacionan negativamente entre sí, o en otras palabras, mayores puntuaciones en deterioro cognitivo están asociadas a menores puntuaciones en independencia funcional.

Por otra parte, en los pacientes sin deterioro cognitivo significativo, la independencia funcional correlaciona negativamente con los indicadores de malestar emocional del paciente: ansiedad, depresión y malestar emocional global. En otras palabras, menores puntuaciones en independencia funcional están relacionadas con mayores puntuaciones en ansiedad, depresión y malestar emocional global. Además, en estos pacientes, la ansiedad y la depresión correlacionan positivamente; esto es, mayores puntuaciones en ansiedad están relacionadas con mayores niveles en depresión.

Tabla 9

Correlaciones entre las variables de estudio (Pearson)

Correlaciones		Edad del paciente	EEP-HADS: ansiedad	EEP-HADS: depresión	EEP-HADS: MEG	Dependencia funcional del paciente	Deterioro cognitivo del paciente	EEP-DOS	Edad del Cuidador Principal	EEF-HADS: ansiedad	EEF-HADS: depresión	EEF-HADS: MEG	Sobrecarga del cuidador familiar
Edad del paciente	r	---											
	Sig.	---											
	n	---											
EEP-HADS: ansiedad	r	-,095											
	Sig.	,281											
	n	131	131										
EEP-HADS: depresión	r	,104	,401**										
	Sig.	,236	,000										
	n	131	131	131									
EEP-HADS: MEG	r	,010	,824**	,849**									
	Sig.	,912	,000	,000									
	n	131	131	131	131								
Dependencia funcional del paciente	r												
	Sig.												
	n	209	130	130	130	210							
Deterioro cognitivo del paciente	r												
	Sig.												
	n	199	128	128	128	197	199						
EEP-DOS	r												
	Sig.												
	n	71				72	62	72					
Edad del Cuidador Principal	r												
	Sig.												
	n	209	129	129	129	207	198	71	210				
EEF-HADS: ansiedad	r												
	Sig.												
	n	209	131	131	131	207	196	69	208	210			
EEF-HADS: depresión	r												
	Sig.												
	n	209	131	131	131	207	196	69	208	210	210		
EEF-HADS: MEG	r												
	Sig.												
	n	209	131	131	131	207	196	69	208	210	210	210	
Sobrecarga del cuidador familiar	r												
	Sig.												
	n	210	131	131	131	208	197	70	209	209	209	209	---

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). *La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). MEG=Malestar emocional global

Se han resaltado las correlaciones estadísticamente significativas en: amarillo = entre variables del paciente, azul = entre variables del cuidador familiar, verde = entre variables de la diada paciente-cuidador familiar.

Correlaciones halladas entre las variables del cuidador familiar

En los cuidadores familiares se observa una correlación positiva entre la edad y la depresión: a mayor edad, mayores puntuaciones en depresión. Al mismo tiempo, sobrecarga correlaciona positivamente con los tres indicadores del estado emocional en el cuidador familiar: ansiedad, depresión y malestar emocional global. Es decir, mayores puntuaciones en sobrecarga aparecen asociados a mayores puntuaciones en ansiedad, depresión y malestar emocional global. Finalmente, se observa una correlación positiva entre la ansiedad y la depresión, estando asociadas mayores puntuaciones en ansiedad a mayores puntuaciones en depresión.

Correlaciones halladas entre las variables del paciente y las variables del cuidador familiar

En relación a la díada cuidador familiar-paciente, puede observarse que la ansiedad del cuidador familiar correlaciona negativamente con el deterioro cognitivo del paciente; es decir, a mayores puntuaciones de deterioro cognitivo en el paciente se observan menores puntuaciones en ansiedad en el cuidador familiar. De manera análoga, la sobrecarga del cuidador correlaciona negativamente con el nivel de deterioro cognitivo del paciente. La ansiedad del cuidador familiar también correlaciona negativamente con la edad del paciente, por lo que se entiende que cuanto mayor es el paciente se observan menores puntuaciones de ansiedad en el cuidador familiar. Al mismo tiempo, la depresión del cuidador familiar correlaciona negativamente con la independencia funcional del mismo; es decir, un mayor nivel de depresión en el cuidador familiar aparece asociado a un menor nivel de independencia funcional del paciente.

La depresión del cuidador familiar correlaciona positivamente con todos los indicadores del estado emocional del paciente (EEP-HADS: ansiedad, EEP-HADS: depresión, EEP-

HADS: malestar emocional global, y EEP-DOS). Se observa también una correlación positiva entre el malestar emocional global del cuidador familiar y los indicadores de ansiedad (EEP-HAD) malestar emocional global (EEP-HAD) de los pacientes sin deterioro cognitivo. A su vez, esta misma medida de malestar emocional global del cuidador familiar correlaciona también en positivo con el indicador de malestar en pacientes con deterioro cognitivo (EEP-DOS). En otras palabras, un mayor nivel malestar emocional en el cuidador familiar está asociado a un mayor nivel de malestar en el paciente.

Por último, la sobrecarga del cuidador correlaciona positivamente con los indicadores de malestar emocional del paciente exceptuando depresión (EEP-HADS: ansiedad, EEP-HADS: malestar emocional global, y EEP-DOS); es decir, un mayor nivel de sobrecarga aparece asociado a un mayor nivel de malestar emocional del paciente.

4.4. Análisis de los predictores del estado emocional del paciente y del cuidador familiar: modelo integrador tanto para pacientes con deterioro cognitivo significativo y sus cuidadores familiares, como para pacientes sin deterioro cognitivo significativo y sus cuidadores familiares

Con la finalidad de construir un modelo que predijese la varianza observada en las variables de estado emocional tanto de pacientes como de cuidadores familiares, se puso a prueba la manera en la que se comportaban los datos de EEP-HADS y EEP-DOS en relación con el resto de variables, incluyendo las variables de los cuidadores familiares. Esto se planteó con el fin de construir un modelo de ecuación estructural que pudiese predecir el estado emocional de pacientes y cuidadores familiares, tanto en la submuestra de pacientes con deterioro cognitivo (EEP-DOS) y sus cuidadores familiares (EEP-HADS), como en la submuestra de pacientes sin deterioro cognitivo (EEP-HADS) y sus cuidadores familiares

(EEF-HADS).

Lo primero que se realizó fue un análisis preliminar de correlaciones para analizar si la correlación observada entre la sobrecarga del cuidador familiar y el estado emocional del paciente era de igual magnitud y dirección tanto en pacientes con deterioro cognitivo como en pacientes sin deterioro cognitivo. Esto es, se calculó una correlación de orden cero entre el estado emocional del paciente y la sobrecarga del cuidador familiar en pacientes sin deterioro cognitivo ($r = .23$, $p = .007$), y en pacientes con deterioro cognitivo ($r = .29$, $p = .005$), y ambas correlaciones fueron positivas y estadísticamente significativas. Luego, se compararon las correlaciones entre sí para probar la hipótesis nula de igualdad de correlación y este análisis no fue estadísticamente significativo ($z = -.41$, $p > .05$). Por lo tanto, no se encontró evidencia de que la correlación positiva entre el estado emocional del paciente y la sobrecarga del cuidador fuera distinta debido al uso de instrumentos diferentes para medir el estado emocional del paciente (DOS/HADS).

Modelos estructurales

Se especificó un modelo estructural a priori para relacionar las variables de interés. La *Figura 26* muestra este modelo a priori.

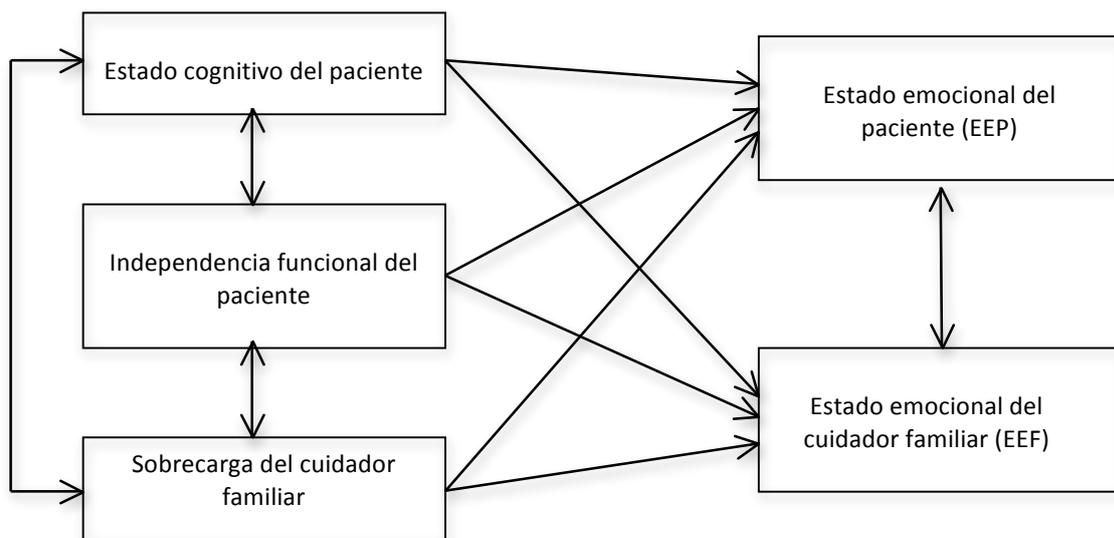


Figura 26. Modelo estructural teórico

Este modelo se probó en la submuestra de pacientes sin deterioro cognitivo, la más grande (EEP-HADS), y los datos ajustaron razonablemente bien ($\chi^2(1)= 2.59$, $p= .10$. CFI= .979, RMSEA= .112 90% CI [.000 - .289], y AIC= 0.594). Sin embargo, este modelo no era lo suficientemente parsimonioso como muestra el RMSEA y algunas relaciones no fueron estadísticamente significativas. Por lo tanto, se eliminaron las relaciones estadísticamente no significativas y se probó este modelo nuevo y más parsimonioso. En este modelo los datos ajustaron muy bien: $\chi^2(5)= 6.39$, $p= .26$. CFI= .981, RMSEA= .047 90% CI [.000 - .138], y AIC= -3.60. Además, una comparación estadística de ambos modelos no mostró diferencias estadísticamente significativas ($\Delta\chi^2(4)= 3.81$, $p= .43$), el AIC para el modelo más parsimonioso fue menor que el AIC para el modelo inicial y el CFI mejoró en el modelo reformulado. En consecuencia, se decidió retener el modelo que se muestra en la *Figura 27* (ver las estimaciones estandarizadas) como el mejor modelo de ajuste.

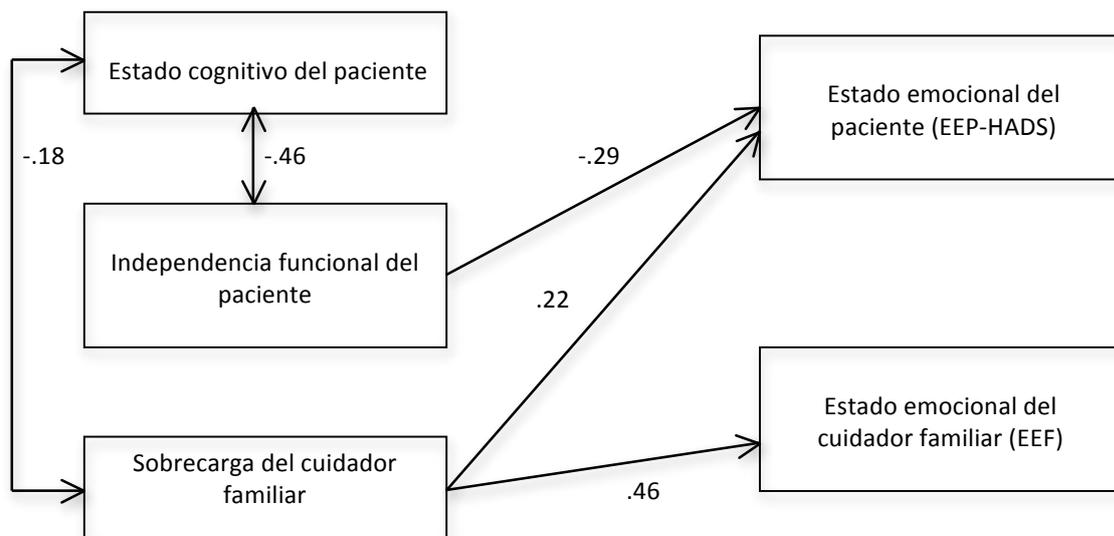


Figura 27. Modelo final estimado en la submuestra de pacientes sin deterioro cognitivo

Este nuevo modelo modificado se analizó con una rutina multigrupos. Es decir, el modelo que mejor se ajusta ha sido probado simultáneamente en las muestras de pacientes con y sin deterioro cognitivo (con EEP-HADS y con EEP-DOS). Esta rutina multigrupos intenta probar si las mismas relaciones (y su magnitud) se mantienen para ambas muestras, incluso si el instrumento de medición para el estado emocional de los pacientes con y sin deterioro cognitivo no es el mismo. La rutina de varios grupos comienza con un modelo de multimuestras probado simultáneamente en ambas submuestras sin restricciones entre los grupos que se están realizando. Este modelo de multimuestras sin restricciones tuvo un muy buen ajuste: $\chi^2(10) = 13.63$, $p = .23$. CFI = .969, RMSEA = .063 90% CI [.000 - .158] y AIC = -6.36. Dado que el modelo se ajustaba bien a los datos para ambas muestras, se estimó un modelo más parsimonioso, con las tres relaciones entre los predictores y los criterios obligados a ser iguales. Este modelo restringido prueba la hipótesis de la misma magnitud en las relaciones entre los constructos de interés en las muestras de pacientes con y sin deterioro cognitivo. Si el ajuste del modelo no se deteriora, e idealmente no es estadísticamente diferente del ajuste en el modelo no restringido, entonces esto se considera una evidencia de

la misma relación de retención para ambas muestras. Este modelo restringido se ajusta bien a los datos: $\chi^2(13) = 14.69$, $p = .32$. CFI = .986, RMSEA = .038 90% CI [.000 - .158], y AIC = -11.30. De hecho, el ajuste del modelo mejoró, ya que CFI es mayor y RMSEA y AIC menor que en el modelo no restringido. Una prueba de diferencia chi-cuadrado robusta no fue estadísticamente significativa ($\Delta\chi^2(3) = 0.784$, $p = .85$) reforzando la evidencia de relaciones iguales en ambas sub-muestras. Por lo tanto, las estimaciones en la *Figura 27* representan adecuadamente ambas sub-muestras: pacientes con deterioro cognitivo y sus cuidadores familiares, y pacientes sin deterioro cognitivo y sus cuidadores familiares.

4.5. Impacto del programa de apoyo psicológico en los cuidadores familiares: análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los cuidadores familiares

En primer lugar, se realizó un análisis de comparación de medias intergrupos (T de Student para medidas independientes) para ver si había diferencias estadísticamente significativas en las variables de estudio entre los grupos experimental y control antes de realizar el programa de intervención. No se encontró ninguna diferencia estadísticamente significativa en ninguna de las variables de estudio entre los cuidadores familiares del grupo experimental y los del grupo control en el momento pre-tratamiento, por lo que se asumió la homogeneidad de los grupos para estas variables.

Luego, se procedió a realizar un análisis de comparación de medias para ver si había diferencias estadísticamente significativas en las medidas pre y post-tratamiento, tanto en el grupo control como en el grupo experimental (T de Student para medidas relacionadas y tamaño del efecto). A continuación, se presentan en la *Tabla 10* las diferencias estadísticamente significativas y el tamaño del efecto de las mismas.

Tabla 10

Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas pre y post de los cuidadores familiares

Cuidadores familiares: Grupo control (n=104)						
Variable	Pre M(DT)	Post M(DT)	p	d	Sp	95% Intervalo de confianza
EEF-HADS: ansiedad	8.99 (5.840)	7.89 (5.748)	.015	.191	5.794	(-.593 – .974)
Cuidadores familiares: Grupo experimental (n=50)						
Variable	Pre M(DT)	Post M(DT)	p	d	Sp	95% Intervalo de confianza
EEF-HADS: ansiedad	7.59 (4.267)	5.06 (3.325)	.000	.668	3.825	(-.074 – 1,410)
EEF-HADS: MEG	13.82 (6.654)	10.88 (5.936)	.000	.471	6.305	(-.752 – 1,694)
Sobrecarga	42.88 (12.257)	39.72 (9.260)	.017	.294	10,862	(-1.814 – 2.401)

d Tamaño del efecto (Cohen): ≈ 0.2 pequeño; ≈ 0.5 mediano; ≈ 0.8 grande; MEG = Malestar emocional global; Sp = Desviación típica ponderada (*Pooled standard deviation*)

Como puede observarse en la *Tabla 10*, se encontró una diferencia estadísticamente significativa en los valores de EEF-HADS de ansiedad en los cuidadores familiares del grupo control, siendo los niveles de ansiedad en el segundo momento de evaluación menores que en el momento inicial, con un tamaño del efecto *pequeño*. Por otra parte, en el grupo experimental se encontraron tres diferencias estadísticamente significativas entre los valores de las variables de estudio antes de la intervención y después de la misma. Los cuidadores familiares de este grupo mostraron niveles post-tratamiento más bajos en EEF-HADS: ansiedad, EEF-HADS: malestar emocional global, y sobrecarga; siendo el tamaño del efecto *mediano* para las variables de ansiedad y malestar emocional global de EEF-HADS, y *pequeño*, para la variables de sobrecarga.

Por último, se realizó un análisis de comparación de medias intergrupos (T de Student para medidas independientes y tamaño del efecto) para ver si habían diferencias estadísticamente significativas en las variables de estudio entre los grupos experimental y control luego de realizar el programa de intervención. En la *Tabla 11* se muestran las diferencias estadísticamente significativas y el tamaño del efecto para dichas diferencias.

Tabla 11

Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas post tratamiento de los cuidadores familiares de los grupos experimental y control

Variable	Grupo control M(DT)	Grupo experimental M(DT)	<i>p</i>	<i>d</i>	Sp	95% Intervalo de confianza
EEF- HADS: ansiedad	7.94 (5.742)	5.02 (3.304)	.000	.578	5.085	(-.220 – 1.376)
EEF- HADS: MEG	13.58 (9.448)	10.82 (5.889)	.028	.328	8,466	(-1 – 1,657)
Sobrecarga	46.13 (16.459)	39.72 (9.260)	.002	.444	14,438	(-1.836 – 2.724)

d Tamaño del efecto (Cohen): ≈ 0.2 pequeño; ≈ 0.5 mediano; ≈ 0.8 grande; MEG = Malestar emocional global; Sp = Desviación típica ponderada (*Pooled standard deviation*)

En la *Tabla 11* puede observarse que después de la intervención los cuidadores familiares del grupo experimental presentaron medias significativamente más bajas que los cuidadores del grupo control en las siguientes variables: EEF-HADS de ansiedad, EEF-HADS de malestar emocional global, y sobrecarga, con un tamaño del efecto *mediano* para las diferencias en ansiedad y sobrecarga, y *pequeño* para la diferencia en malestar emocional global. Es relevante que en todas las variables de estado emocional y sobrecarga del cuidador los indicadores fueron mejores para el grupo experimental que para el grupo control

(reducción de síntomas), y en ningún caso a la inversa (mejor en el grupo control que en el experimental).

Al haber encontrado estas diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas post-tratamiento entre los grupos experimental y control, se consideró conveniente analizar las mismas pero controlando el posible efecto que las puntuaciones iniciales en las variables de estudio pudiese tener. Con este fin, se realizó un ANCOVA entre-grupos unifactorial con dos condiciones de tratamiento: grupo experimental y grupo control para observar su efecto sobre la sintomatología emocional. La variable covariada fueron las puntuaciones en el pre-test, habiéndose verificado los supuestos (linealidad, homogeneidad de las pendientes e independencia entre la covariable y el tratamiento) en todos los casos. Como medida del tamaño del efecto, se utilizó eta cuadrado parcial ($\eta^2 p$). Suele considerarse que una eta cuadrada en torno a 0,01 es poco efecto, que una eta cuadrada en torno a 0,06 indica un efecto medio y que una eta cuadrada superior a 0,14 es ya un efecto grande. Los resultados de dicho ANCOVA se muestran en la *Tabla 12*.

Tabla 12

Análisis de las diferencias entre los cuidadores familiares del grupo experimental y del grupo control en el post-test, controlando como covariable las puntuaciones del pre-test

	Grupo control M	Grupo experimental M	F	p	R² corregida	$\eta^2 p$
EEF-HADS: Ansiedad	7.606	5.665	8.607	.004	.481	.055
EEF-HADS:MEG	13.330	11.164	5.093	.025	.580	.033
Sobrecarga	45.536	40.945	5.515	.020	.415	.035

Tamaño del efecto ($\eta^2 p$): pequeño \approx .01; mediano \approx .06; grande \approx .14; MEG= Malestar Emocional Global.

Estos datos incluyen la fuente de varianza de la variable covariada.

Los resultados del ANCOVA que se muestran en la *Tabla 12* señalan diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas post-tratamiento entre los grupos de cuidadores familiares experimental y control en las variables de EEF-HADS: Ansiedad, EEF-HADS: Malestar Emocional Global (MEG) y Sobrecarga controlando el efecto de las puntuaciones pre-tratamiento de cada una de dichas variables. El tamaño del efecto para la diferencia de medias en EEF-HADS: ansiedad sigue siendo *mediano*, mientras que para la diferencia de medias en EEF-HADS: MEG y sobrecarga es *pequeño-mediano*.

Por otra parte, para observar si había diferencias por género en las variables psicológicas del cuidador familiar, se compararon las medias post-tratamiento de dichas variables por género (tanto del cuidador familiar como del paciente), controlando como covariable las puntuaciones en las mismas variables antes del tratamiento (análisis de covarianza, ANCOVA). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las medias post-tratamiento de las variables psicológicas del cuidador familiar según el género del cuidador familiar, ni según el género del paciente. Por lo tanto, teniendo en cuenta el género del cuidador familiar y el género del paciente, no se observan diferencias post-tratamiento en las variables de EEF-HADS de ansiedad, depresión ni malestar emocional global del cuidador familiar, así como tampoco se observan en la variable de sobrecarga del cuidador.

Por último, para observar si había diferencias en las variables psicológicas del cuidador familiar en función del diagnóstico principal del paciente, se compararon las medias post-tratamiento de dichas variables por diagnóstico controlando como covariable las puntuaciones en las mismas variables antes de la intervención (análisis de covarianza, ANCOVA). Se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la medida post-tratamiento de la variable sobrecarga del cuidador familiar según el diagnóstico principal del paciente, controlando como covariable las puntuaciones de sobrecarga del cuidador familiar antes de la intervención. Los datos estadísticos de este análisis de covarianza y su respectivo

tamaño del efecto se muestran en la *Tabla 13*.

Tabla 13

Análisis de covarianza de las diferencias entre las puntuaciones post-tratamiento de sobrecarga del cuidador familiar controlando la puntuación pre-tratamiento de la misma, según el diagnóstico del paciente

	EPOC M	Cáncer M	Anciano frágil M	F	Sig.	R ² corregida	η ² p
Sobrecarga	46.512	42.196	41.298	3.449	.034	.416	.044

Tamaño del efecto (η² p): pequeño ≈.01; medio ≈.06; grande ≈.14.

Estos datos incluyen la fuente de varianza de la variable covariada.

Como puede observarse en la *Tabla 13*, los valores post-tratamiento medios de sobrecarga del cuidador familiar son estadísticamente distintos en función del diagnóstico principal del paciente, controlando como covariable las puntuaciones pre-tratamiento de sobrecarga; siendo menores las puntuaciones de sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes anciano frágil, un poco más altas en cuidadores familiares de pacientes con cáncer, y por último, más altas en cuidadores familiares de pacientes con EPOC. El tamaño del efecto para esta diferencia de medias es *pequeño-mediano*.

4.6 Impacto del programa de apoyo psicológico en los pacientes: Análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los pacientes

En primer lugar, se realizó un análisis de comparación de medias intergrupos (T de Student para medidas independientes y tamaño del efecto) para ver si había diferencias estadísticamente significativas en las variables de estudio entre los grupos experimental y control en las medidas pre-tratamiento. En la *Tabla 14* se muestran las diferencias

estadísticamente significativas y tamaño del efecto en los pacientes de los grupos experimental y control.

Tabla 14

Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas pre tratamiento de los pacientes de los grupos experimental y control

Variable	Grupo control M(DT)	Grupo experimental M(DT)	<i>p</i>	<i>d</i>	Sp	95% Intervalo de confianza
Edad	74.59 (10.039)	78.94 (9.034)	.010	.450	9.726	(-1.976 – 1.076)
Independencia funcional	54.85 (37.703)	36.70 (39.209)	.007	.478	38.201	(-5.555 – 6,511)
Deterioro cognitivo	1.64 (2.933)	5.13 (3.292)	.000	1.151	3.054	(.660 – 1.641)
EEP-DOS	3.56 (2.202)	5.14 (2.206)	.022	.733	2.204	(.110 – 1.356)

d Tamaño del efecto (Cohen): ≈ 0.2 pequeño; ≈ 0.5 mediano; ≈ 0.8 grande; Sp = Desviación típica ponderada (*Pooled standard deviation*)

Tal y como puede observarse en la *Tabla 14*, en las medidas pre-tratamiento los pacientes del grupo experimental tienen significativamente una media de edad más alta, son más dependientes funcionalmente (a menor puntuación mayor nivel de dependencia) y tienen niveles más altos de deterioro cognitivo y de malestar emocional (EEP-DOS) que los pacientes del grupo control. El tamaño del efecto para estas diferencias *mediano* para las variables de edad y dependencia funcional, *grande* para las variables de deterioro cognitivo y malestar emocional EEP-DOS. Esto quiere decir que en el momento inicial de la investigación, es decir, en la fase pre-tratamiento, los grupo experimental y control de los pacientes no son homogéneos. Sin embargo, es importante destacar que los indicadores de las variables de estudio son peores para los pacientes del grupo experimental que para los del

grupo control.

Más adelante, se procedió a realizar un análisis de comparación de medias para analizar si habían diferencias estadísticamente significativas en las medidas pre y post-tratamiento de los pacientes, tanto en el grupo control como en el grupo experimental (T de Student para medidas relacionadas y tamaño del efecto). A continuación, se muestran en la *Tabla 15* las diferencias estadísticamente significativas y los datos relativos al tamaño del efecto de las mismas.

Tabla 15

Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas pre y post de los pacientes

Pacientes: Grupo control (n=81)						
Variable	Pre M(DT)	Post M(DT)	<i>p</i>	<i>d</i>	Sp	95% Intervalo de confianza
EEP-HADS: ansiedad	8.11 (4.315)	6.99 (5.105)	.041	.238	4.727	(-.485 – .962)
Pacientes: Grupo experimental (n=19)						
Variable	Pre M(DT)	Post M(DT)	<i>p</i>	<i>d</i>	Sp	95% Intervalo de confianza
EEP-HADS: ansiedad	6.95 (3.734)	5.26 (2.766)	.010	.528	3.286	(-.488 – 1,545)
EEP-HADS: MEG	14.37 (6.759)	11.63 (5.580)	.000	.454	6.198	(-1.464 – 2,372)

d Tamaño del efecto (Cohen): ≈ 0.2 mediano; ≈ 0.5 mediano; ≈ 0.8 grande; MEG = Malestar emocional global; Sp = Desviación típica ponderada (*Pooled standard deviation*)

Los datos de la *Tabla 15* muestran que tanto los pacientes del grupo control como los del grupo experimental presentan un nivel de ansiedad (EEP-HADS: ansiedad) significativamente menor en las medidas post-tratamiento que en las pre. Sin embargo, esta diferencia es mayor en los pacientes del grupo experimental que en los del grupo control,

como lo indican la significación estadística (p) y el tamaño del efecto (d ; *pequeño* para el grupo control, *mediano* para el grupo experimental). Además, los pacientes del grupo experimental presentan una media significativamente menor luego del tratamiento en la variable de malestar emocional global (EEP-HADS:MEG), con un tamaño del efecto *mediano*, no observándose esta diferencia en el grupo control.

Por último, se realizó un análisis de comparación de medias intergrupos (T de Student para medidas independientes y tamaño del efecto) para ver si había diferencias estadísticamente significativas en las variables de estudio entre las puntuaciones de los pacientes de los grupos experimental y control luego de que sus cuidadores familiares participaran en el programa de intervención. En la *Tabla 16* se muestran las diferencias estadísticamente significativas y los respectivos indicadores del tamaño del efecto.

Tabla 16

Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas post tratamiento de los pacientes de los grupos experimental y control

Variable	Grupo control M(DT)	Grupo experimental M(DT)	p	d	Sp	95% Intervalo de confianza
EEP-HADS: ansiedad	7.06 (5.117)	5.26 (2.766)	.040	.381	4.769	(-.549 – 1.311)
EEP-HADS: MEG	14.83 (9.440)	11.63 (5.580)	.060	.365	8.852	(-1.361 – 2.091)
Independen- cia funcional	53.91 (38.052)	33.40 (38.511)	.003	.541	38.219	(-5.812 – 6.894)
Deterioro cognitivo	1.52 (2.893)	5.26 (3.554)	.000	1,201	3.137	(.676 – 1.726)
EEP-DOS	3.60 (1.882)	4.71 (2.052)	.083	.570	1.996	(-1.152 – 0.013)

d Tamaño del efecto (Cohen): ≈ 0.2 pequeño; ≈ 0.5 mediano; ≈ 0.8 grande; MEG = Malestar emocional global; Sp = Desviación típica ponderada (*Pooled standard deviation*)

En la *Tabla 16* puede observarse que después de la intervención los pacientes del grupo experimental presentan medias significativamente más bajas que los pacientes del grupo control en las variables de EEF-HADS de ansiedad y EEF-HADS de malestar emocional global, con un tamaño del efecto *pequeño* en ambas diferencias de medias. Por otra parte, los pacientes del grupo control presentan en la variable EEP-DOS una media post-tratamiento más baja que la de los pacientes del grupo experimental, siendo el tamaño del efecto *mediano* para esta diferencia de medias. Por último, los pacientes del grupo experimental presentan en las puntuaciones post-tratamiento una media significativamente más baja en la escala de dependencia funcional (lo que en este caso señala un mayor nivel de dependencia), así como una media significativamente más alta en el nivel de deterioro cognitivo, en comparación con los pacientes del grupo control.

Al haber encontrado estas diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas post-tratamiento entre los grupos experimental y control, se consideró conveniente analizar las mismas, pero controlando el posible efecto que las puntuaciones pre-tratamiento de las variables de estudio pudiese tener. Con este fin, se realizó un ANCOVA entre-grupos unifactorial con dos condiciones de tratamiento: grupo experimental y grupo control para observar su efecto sobre la sintomatología emocional del paciente. La variable covariada fueron las puntuaciones pre-tratamiento, habiéndose verificado los supuestos (linealidad, homogeneidad de las pendientes e independencia entre la covariable y el tratamiento) en todos los casos. Como medida del tamaño del efecto, se utilizó *eta cuadrado* parcial. Como se ha comentado anteriormente, suele considerarse que una *eta cuadrada* en torno a 0,01 es poco efecto, que una *eta cuadrada* en torno a 0,06 indica un efecto medio y que una *eta cuadrada* superior a 0,14 es ya un efecto grande. Al controlar como covariable las puntuaciones pre-tratamiento de las variables psicológicas de los pacientes, no se encontró ninguna diferencia estadísticamente significativa entre los indicadores emocionales de los pacientes del grupo

control y del grupo experimental.

Así mismo, para observar si había diferencias por género en las variables psicológicas del paciente, se compararon las medias de dichas variables por género (tanto del cuidador familiar como del paciente), controlando como covariable las puntuaciones en las variables psicológicas del paciente antes de la intervención (análisis de covarianza). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las medias de las variables psicológicas del paciente según el género del cuidador familiar, ni según el género del paciente. Por lo tanto, teniendo en cuenta el género del cuidador familiar y el género del paciente, no se observan diferencias en las variables de EEP-HADS de ansiedad, depresión ni malestar emocional global del paciente, ni en la de EEP-DOS.

Por último, para observar si había diferencias en las variables psicológicas del paciente según su diagnóstico principal, se compararon las medias de dichas variables por diagnóstico controlando como covariable las puntuaciones en los indicadores emocionales de los pacientes antes de la intervención (análisis de covarianza). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los indicadores emocionales de los pacientes según su diagnóstico principal.

5. DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

La discusión de los resultados obtenidos se presenta a continuación siguiendo el orden de los objetivos de estudio y las hipótesis planteadas inicialmente en este trabajo.

Objetivo 1. Describir las características sociodemográficas y clínicas de los participantes.

Objetivo 1.1. Elaborar el perfil descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.

El perfil sociodemográfico predominante de los pacientes es hombre, de alrededor de 77 años, casado, sin estudios o con estudios primarios. El que éste sea el perfil sociodemográfico predominante de los pacientes cobra especial sentido si se tiene en cuenta que, como se comentará más adelante, los pacientes de este estudio presentan predominantemente como diagnóstico principal EPOC o Anciano frágil. Por la propia definición de paciente anciano frágil, la edad de este tipo de pacientes suele ser bastante alta, por encima de los 70 (Botella, Errando y Martínez, 1998). Al mismo tiempo, tal y como señala la literatura, el perfil del paciente al final de la vida con EPOC suele ser hombre, mayor de 70 años (Gardiner *et al.*, 2010; Seamark, Blake, Seamark y Halpin, 2004). Por tanto, teniendo en cuenta que más del 80% de los pacientes presenta alguna de estas dos patologías, se puede decir que las características sociodemográficas de los pacientes participantes en este estudio está en línea con lo señalado por la literatura científica a este respecto. En relación al nivel de estudios predominante, éste va en consonancia con la cohorte generacional a la que pertenecen los pacientes, pues los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2018) señalan que la mayoría de los españoles de este rango de edad no realizaron estudios o sólo finalizaron los estudios primarios.

Por otra parte, el perfil descriptivo predominante de las características clínicas de los pacientes es, como ya se ha comentado, paciente con diagnóstico de Anciano Frágil o de

EPOC, altamente dependiente, y sin deterioro cognitivo o con un deterioro cognitivo leve. Es importante señalar, sin embargo, que aunque la mayoría de los pacientes no presenta un deterioro cognitivo significativo, casi un tercio de los pacientes sí que presenta un deterioro importante (nivel más alto que ofrece la escala SPMSQ). Esto es necesario tenerlo en cuenta pues, aunque no forma parte del perfil predominante, sí que condiciona la manera en la que algunas cuestiones se abordan en este estudio, principalmente en lo relativo a la comunicación. Tanto los profesionales de la salud como los cuidadores familiares han de utilizar estrategias distintas con este tipo de pacientes a la hora de atender sus necesidades. Al mismo tiempo, este deterioro cognitivo supondrá, como veremos más adelante, un factor añadido de sobrecarga y desgaste emocional para el cuidador familiar.

Objetivo 1.2. Elaborar el perfil descriptivo de las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares principales.

El perfil sociodemográfico predominante de los cuidadores familiares es mujer, de alrededor de 64 años, casada con el paciente, sin estudios o con estudios primarios, e inactiva laboralmente. Hay que tener en mente que, aunque éste es el perfil sociodemográfico más común entre los cuidadores familiares, también se observa claramente un segundo tipo de perfil, menos común pero también claramente importante, que es el de las hijas de los pacientes, constituyendo éstas aproximadamente un tercio de los cuidadores familiares. Esto va en línea con los datos hallados en la literatura científica al respecto (Aoun *et al.*, 2015; Taylor *et al.*, 2014; Montgomery, Kwak, Kosloski y O'Connell, 2011; Hudson *et al.*, 2008; Rodríguez-Rodríguez, 2005; Sörensen *et al.*, 2002; Kozachik *et al.*, 2001) así como con el perfil típico del cuidador familiar del paciente al final de la vida en España (INE, 2008). El tipo de parentesco junto con el rol que se ocupa dentro del sistema familiar influye en las distintas dificultades a las que hacen frente estas cuidadoras familiares. Si a esto se añade el hecho de que casi la mitad de las cuidadoras familiares están en activo, estos datos estarían

indicando que una parte importante de las cuidadoras familiares tienen que hacer frente a la conjunción de demandas de distintos roles, por lo menos, el de esposas, empleadas, y cuidadoras; y muy probablemente, el de madres y abuelas; lo cual supondría retos añadidos a los del rol de cuidadora, tal y como informan los estudios precedentes al respecto (Savundranayagam y Montgomery, 2010; Mitrani *et al.*, 2006).

Objetivo 2. Describir las características psicológicas de los participantes.

Objetivo 2.1. Elaborar un perfil descriptivo de las variables psicológicas (bienestar emocional) de los pacientes.

El perfil de bienestar emocional de los pacientes que se desprende de los datos de este estudio señala que aproximadamente un tercio de ellos presenta una sintomatología principalmente ansioso depresiva que alcanza niveles de significación clínica y que, por tanto, y siguiendo la investigación en este sentido, podrían beneficiarse de un apoyo psicológico que contribuyese a mitigar o paliar estos síntomas (Hodges, Humphris y Macfarlane, 2005; National Health and Medical Research Council, 2003). Estos datos subrayan la importancia de contar con servicios de detección y atención de las necesidades psicológicas del paciente al final de la vida.

Objetivo 2.2. Elaborar un perfil descriptivo de las variables psicológicas (bienestar emocional y sobrecarga) de los cuidadores familiares principales.

En línea con estudios preliminares, el perfil descriptivo de las variables psicológicas de los cuidadores familiares presenta una alta incidencia de sintomatología ansioso-depresiva (Hodges, Humphris y Macfarlane, 2005; Montgomery *et al.*, 2011), predominando los síntomas de ansiedad y siendo menos frecuentes los de depresión (Northouse *et al.*, 2012; Stenberg, Ruland y Mlaskowski, 2010; Cooper, Balamurali y Livingston, 2007; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1991). Al mismo tiempo, la mayoría de los cuidadores

familiares no presenta síntomas clínicamente significativos de malestar emocional global; esto es, síntomas que requerirían de una intervención psicológica especializada. No obstante, una minoría de ellos sí que requeriría de este apoyo psicológico especializado en este tipo de situaciones, y podría beneficiarse de ellas no sólo para afrontar mejor las dificultades presentes durante el período de cuidados, sino de cara a la prevención del desarrollo posterior de otro tipo de psicopatologías, como puede ser un duelo patológico o crónico al fallecer el receptor de los cuidados. Si esto se analiza en conjunción con los datos que señalan que 4 de cada 10 cuidadores presenta síntomas de sobrecarga, cobra todavía mayor importancia el acceso de estos cuidadores familiares a un servicio de apoyo psicológico. Es importante detectar aquellos cuidadores familiares que no sólo podrían beneficiarse de un programa de apoyo psicológico especializado sino que lo necesitarían para hacer frente a los numerosos retos que conlleva el cuidar a un familiar en situación de final de vida. Este tipo de intervenciones llevadas a cabo a tiempo podrían no sólo reducir situaciones de sufrimiento para pacientes y familiares, como pueden ser el pacto de silencio, sino también contribuir a la prevención de problemas más complejos como las de claudicación familiar y abandono del paciente (Aoun *et al.*, 2015; Hudson *et al.*, 2008; Gomes y Higginson, 2006; Shalowitz, Garrett-Mayer y Wendler, 2006; Song, 2004; Guo y Harstall, 2004), que suponen no solo un increíble coste emocional para los implicados, sino también un coste económico considerable a los servicios de salud, pues como se ya se ha comentado en el apartado de introducción teórica, la buena atención a los cuidadores familiares supone un enorme ahorro económico a los sistemas sociales y de salud (Hall, Moriarty, Mittelman y Foldes, 2014; Oliva *et al.*, 2011).

Objetivo 3. Analizar las relaciones existentes entre las variables estudiadas en pacientes y cuidadores familiares.

Hipótesis 1. En pacientes, un mayor nivel de deterioro cognitivo estará relacionado con un

menor nivel de independencia funcional.

El análisis de correlaciones aporta evidencia a favor de la Hipótesis 1, pues aquellos pacientes que presentan un mayor deterioro cognitivo son los más dependientes funcionalmente. Además, los resultados indican que estos pacientes con una mayor deterioro cognitivo y dependencia funcional son también los de más edad, aspecto congruente con los datos que señalan cómo la probabilidad de sufrir patologías que pueden causar deterioro cognitivo aumenta con la edad (Saavedra, 2005).

Hipótesis 2. En pacientes, un menor nivel de independencia funcional estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional.

Los resultados aportan evidencia a favor de la hipótesis 2, pues señalan que aquellos pacientes más independientes funcionalmente presentan menos indicadores de malestar emocional, tanto de sintomatología ansiosa como depresiva y, por tanto, de sintomatología en cuanto a malestar general. Estos datos subrayan la importancia de que los pacientes conserven el máximo nivel de independencia posible dentro de lo que las circunstancias permitan, pues tal y como estudios previos señalan (Badr *et al.*, 2015), la percepción de control y el poder tomar decisiones con respecto a sí mismos son factores de protección frente al desgaste emocional que la situación de enfermedad pueda suponer. No obstante, habría que tener en cuenta también la posibilidad de que los pacientes más dependientes funcionalmente perciban la posibilidad de su muerte de manera más inminente que los que todavía conservan cierto nivel de independencia (aunque sea sólo la sensación subjetiva, y no necesariamente la realidad) y sea la percepción de cercanía de la muerte, y no la falta de independencia funcional, lo que se relacione con los sentimientos de ansiedad y depresión. Es por ello, la necesidad de más estudios que proporcionen datos a este respecto para dilucidar mejor el carácter de esta relación.

Hay que destacar que en los resultados de la presente investigación no se observa esta relación entre el nivel de independencia funcional y el malestar emocional en aquellos pacientes que presentan un deterioro cognitivo significativo (EEP-DOS). Esto puede deberse a que la varianza de las puntuaciones en independencia funcional es muy pequeña cuando el nivel de deterioro cognitivo es significativo; es decir, los pacientes que por su nivel de deterioro cognitivo no pueden contestar el HADS tienen un nivel de dependencia total y, por ende, las puntuaciones en dependencia no correlacionan con el malestar emocional observado en dichos pacientes porque sus puntuaciones no presentan variabilidad.

Hipótesis 3. Tanto en pacientes como en familiares, un mayor nivel de ansiedad estará relacionado con un mayor nivel de depresión.

En línea con la literatura científica (Northouse *et al.*, 2012; Stenberg, Ruland y Mlaskowski, 2010; Cooper, Balamurali y Livingston, 2007; Pinguart y Sörensen, 2003; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1991), los resultados del análisis de correlaciones apoyan esta hipótesis, pues señalan que las sintomatologías ansiosa y depresiva están relacionadas. Es decir, los pacientes que se encontraban más ansiosos estaban a su vez más deprimidos, ocurriendo esto de manera similar en los cuidadores familiares. Esto se observa, sin embargo, sólo en los pacientes sin deterioro cognitivo, puesto que la escala DOS no distingue entre sintomatología ansiosa y depresiva, sino que proporciona un único indicador general de malestar emocional.

Hipótesis 4. En cuidadores familiares, un mayor nivel de sobrecarga estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional.

Con respecto a los cuidadores familiares, los datos aportan evidencia a favor de que la sobrecarga está relacionada con el estado emocional. Esto respalda lo señalado en investigaciones precedentes (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto, 2017; Rossi Ferrario, Zotti,

Massara, y Nuvolone, 2003; Northouse *et al.*, 2002). Esta relación ha de ser tenida en cuenta en el diseño e implementación de programas de intervención encaminados a reducir alguno de estos factores, bien sobrecarga del cuidador, bien su nivel de malestar emocional, de cara a aumentar la eficiencia de dicho programa. El enseñar estrategias de manejo y reducción de la ansiedad, por ejemplo, puede ser relativamente ineficiente si no se realiza en conjunción con la implementación de estrategias que contribuyan a reducir la sensación de sobrecarga por las tareas de cuidado. El conocimiento de la interrelación de estos tres elementos es de central importancia en el acompañamiento psicológico de los cuidadores familiares de pacientes en el ámbito de final de vida (Soto-Rubio *et al.*, 2017; Saoun *et al.*, 2015).

Por otra parte, en línea con la literatura científica (Kim y Schulz, 2008; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002; Kozachik, Given, Given *et al.*, 2001; Schumacher *et al.*, 1993; Mor, Guadagnoli y Wool, 1987; Wellish *et al.*, 1983), los cuidadores más jóvenes presentan menos sintomatología de malestar emocional; concretamente, menos sintomatología depresiva. Una posible explicación en este sentido puede constituirlo el hecho de que los cuidadores familiares más jóvenes tienen factores protectores frente al desgaste emocional, como puede ser el estar activo laboralmente, el tener niños pequeños que les reporten gratificaciones emocionales, el tener mejores redes de apoyo social, incluyendo al cónyuge. Al mismo tiempo, los cuidadores de más edad suelen ser el cónyuge del paciente, por lo tanto están experimentando la pérdida de su pareja, y esto comporta un duro golpe emocional que es considerado como uno de los sucesos vitales que más estrés genera (Tomarken *et al.*, 2008). Añadido a esto, es más probable que los cuidadores de más edad tengan que hacer frente a otros sucesos estresantes relacionados, por ejemplo, el deterioro de su propia salud (Kurtz *et al.*, 2004), o la pérdida de salud de su círculo social generacional, y esto supondría una acumulación de estresores que se vería reflejada en el mayor desgaste emocional que presentan (Barreto *et al.* 2013; Llavona y Llavona, 2012).

Hipótesis 5. Un menor nivel de independencia funcional y un mayor nivel de deterioro cognitivo en el paciente estarán relacionados con mayores niveles de malestar emocional y sobrecarga del cuidador familiar.

Los datos obtenidos en el análisis de correlaciones apoyan parcialmente la hipótesis 5. Se encontró que la ansiedad era menor en aquellos cuidadores familiares de pacientes de más edad, y con mayor nivel de deterioro cognitivo, mientras que los familiares de pacientes más jóvenes o que funcionaban mejor cognitivamente presentaban más ansiedad. Una posible explicación del efecto de la edad del paciente en los niveles de ansiedad del cuidador familiar es que, normativamente hablando, es más fácil aceptar que una persona que ha vivido hasta una edad avanzada se acerque a una edad típicamente considerada como período de final de la vida, según la esperanza de vida normativa para el contexto sociocultural o el momento del ciclo vital (Barreto, Díaz, Pérez, Saavedra, 2013). Con respecto a la relación inversa hallada entre deterioro cognitivo del paciente con las variables ansiedad y sobrecarga del cuidador familiar, esto iría en la línea de los estudios que señalan que no es la duración de la enfermedad como tal, sino la duración de la fase terminal, específicamente, lo que se ha visto relacionado con el desgaste emocional de los cuidadores familiares (Hart, 1986; Vachon *et al.*, 1977). Otra explicación a esto podría ser que los pacientes con mayor deterioro cognitivo son los de mayor edad, y que genere menos malestar emocional afrontar la muerte de alguien de más edad en comparación con el afrontamiento de la muerte de personas de menos edad, tal y como se comentó antes en referencia a la relación inversa observada en la presente investigación entre ansiedad del cuidador familiar y edad del paciente. Al mismo tiempo, los cuidadores familiares estaban más sobrecargados cuanto menor era el nivel de deterioro cognitivo de los pacientes. Este resultado no va en la línea de la hipótesis de partida a este respecto (Hipótesis 5), y una posible explicación a ello, basada en investigaciones previas (Soto-Rubio, 2014) (y que también sería aplicable a la correlación inversa entre ansiedad y

deterioro cognitivo) podría ser que la relación entre estas dos variables no sea lineal sino de “U” invertida; es decir, que la sobrecarga del cuidador familiar sea menor en cuidadores de pacientes con muy poco deterioro cognitivo o con un muy marcado deterioro cognitivo, mientras que la sobrecarga del cuidador sería mayor en pacientes con niveles medios de deterioro cognitivo. También habría que tener en cuenta que algunas investigaciones relacionan la sobrecarga del cuidador familiar de pacientes al final de la vida con una preparación insuficiente para desempeñar las tareas que su rol requiere y falta de confianza en sus habilidades como cuidador (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, y van den Bos, 1999), señalando que esta relación es más significativa que la hallada entre la sobrecarga y otros factores como las horas de cuidado o la severidad de los síntomas (Kurtz *et al.*, 2004). Cabe la posibilidad de que los cuidadores familiares de los pacientes con un deterioro cognitivo muy marcado se sientan más preparados para asumir las tareas de cuidado que cuando estos pacientes presentan un deterioro cognitivo medio o incipiente. De cara a discriminar mejor el carácter de esta relación sería recomendable en futuras investigaciones contar con un instrumento de evaluación del estado cognitivo del paciente que proporcionase información más detallada en este sentido, puesto que el que se ha utilizado en este estudio se ha elegido por su sencillez en la aplicación (dada las características de la población de estudio, que es pacientes en fase terminal) y por su eficacia para discriminar si el paciente podría contestar de manera fiable la escala HADS. Al mismo tiempo, sería conveniente registrar otras variables que podrían estar influyendo, como la percepción de eficacia en la realización de las tareas de cuidado, como se mencionaba anteriormente.

Por último, señalar que los familiares de los pacientes con mayor nivel de dependencia funcional son los que presentan más sintomatología depresiva. Esto va en sintonía con estudios previos. Esta relación se comentará en mayor profundidad cuando se discutan los resultados del análisis de regresión lineal múltiple (modelo de ecuación estructural), donde

esta relación vuelve a reflejarse en los datos.

Hipótesis 6. Un mayor nivel de malestar emocional del paciente estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional y sobrecarga del cuidador familiar.

Los datos del estudio aportan evidencia a favor de la hipótesis 6. En este sentido, a través del análisis de correlaciones se observa que el estado emocional del paciente y el de su cuidador familiar están relacionados, y esto ocurre tanto si el paciente presenta un deterioro cognitivo significativo como si no lo presenta. El estado emocional del paciente también aparece relacionado a la sobrecarga del cuidador. Esto va en concordancia con lo expuesto en estudios previos, en los que se subraya la importancia de la interrelación existente entre el bienestar emocional del paciente al final de la vida y el de su cuidador familiar. Al mismo tiempo, aporta evidencia a favor de tener en cuenta la díada paciente-cuidador familiar al diseñar e implementar protocolos de intervención para reducir el sufrimiento en este tipo de contextos (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto, 2017; Hodges, Humphris y Macfarlane, 2005; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles y Sanderman, 2000). Tal y como señalan las distintas instituciones internacionales responsables de velar por la calidad de los cuidados paliativos, éstos han de incluir la atención no sólo del paciente sino de su familia, en especial de su cuidador principal (OMS y WPCA, 2014).

Objetivo 4. Analizar los mejores predictores del estado emocional del paciente y del cuidador familiar.

Hipótesis 7. Las variables psicológicas de los pacientes serán predictoras de las variables psicológicas de los cuidadores familiares, y viceversa (contagio emocional). En este sentido, el estado emocional del paciente y del cuidador familiar estarán interrelacionados y serán predichos por el deterioro cognitivo y la independencia funcional del paciente y la sobrecarga del cuidador familiar.

En relación a los mejores predictores del estado emocional del paciente y del cuidador familiar, los resultados obtenidos van en la dirección de la hipótesis planteada inicialmente a este respecto (Hipótesis 7). Esta interrelación va en consonancia con lo hallado en investigaciones previas al respecto (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto, 2017; Hodges, Humphris y Macfarlane, 2005; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbes y Sanderman, 2000), con la particularidad de que en esta investigación la interrelación entre el estado emocional del paciente al final de la vida y el de su cuidador familiar principal ocurre principalmente a través de la influencia que el nivel de sobrecarga del cuidador familiar tiene en el estado emocional de ambos.

Por otra parte, como puede observarse en los datos del análisis multigrupos, el modelo que mejor predice el estado emocional del paciente y el de su cuidador familiar es el mismo (las mismas relaciones y magnitud), tenga el paciente deterioro cognitivo significativo o no (es decir, esté medida la variable EEP con el HADS o con la DOS). Esto permite proponer un único modelo predictivo para todos los participantes del estudio, con buenas propiedades psicométricas (Soto-Rubio, Tomás, Pérez-Marín y Barreto, 2017), en el que la relevancia del nivel de sobrecarga del cuidador familiar es fundamental, ya que predice directamente el estado emocional del paciente y del cuidador; teniendo una capacidad predictiva incluso mayor que otras variables como el nivel de independencia funcional del paciente o su nivel de deterioro cognitivo.

Una ventaja del modelo propuesto en este estudio es que predice el malestar emocional del paciente al final de la vida y su principal cuidador familiar tanto si el paciente presenta un deterioro cognitivo significativo o no; en este sentido, se considera que esta investigación proporciona un conocimiento nuevo y útil a este respecto.

El hecho de que en el presente estudio la varianza observada en el estado emocional del paciente, así como la observada en el estado emocional del cuidador familiar se pueda

explicar, al menos parcialmente, por el nivel de sobrecarga del cuidador familiar, sugiere que la sobrecarga del cuidador familiar puede ser un factor clave en la reducción de la angustia emocional de estos pacientes y sus familias. Este hallazgo es una contribución nueva e importante de nuestro estudio. Este tipo de relación entre la sobrecarga del cuidador familiar y el bienestar del paciente y del cuidador se ha encontrado en investigaciones previas con pacientes al final de la vida con un único diagnóstico específico (Soto-Rubio, Pérez -Marín y Barreto, 2017; Segrin, Badger, Dorros, Meek y López, 2007; Hodges, Humphris y Mcfarlane, 2005), pero el presente estudio proporciona nuevos datos con respecto a la forma específica en que esta relación se produce si el paciente presenta deterioro cognitivo o no, e incluye pacientes con tres tipos de diagnóstico diferentes, lo que hace que las conclusiones que de él se dependen sean más aplicables a diferentes entornos al final de la vida.

El análisis del modelo de ecuación estructural que se ha construido a partir de los datos del presente estudio señala que, si bien se debe tener en cuenta la independencia funcional del paciente cuando se promueve su bienestar y el de sus familias, otros elementos podrían ser más relevantes para este propósito. Entre estos elementos destaca la sobrecarga del cuidador familiar, lo que es particularmente interesante porque existen intervenciones efectivas que podrían implementarse para reducir la sobrecarga del cuidador (Etters, Goodall y Harrison, 2008; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002), mientras que una intervención para modificar la independencia funcional del paciente no siempre es posible.

Objetivo 5. Estudiar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica tiene en el estado emocional de los cuidadores familiares analizando el papel que las variables de edad, género y diagnóstico puedan tener.

Hipótesis 8. No habrá diferencias significativas entre los grupos experimental y control en ninguna de las variables de estudio antes de la intervención (homogeneidad de las muestras).

En el momento inicial de estudio los cuidadores familiares de los grupos control y experimental se muestran como equivalentes en cuanto a las variables de estudio, puesto que no se encontró ninguna diferencia estadísticamente significativa en el análisis de comparación de medias (comparación intergrupos de medidas pre-tratamiento). Por tanto, los datos respaldan la Hipótesis 8.

Hipótesis 9. Entre el primer momento de evaluación y el segundo, todos los cuidadores familiares presentarán un empeoramiento en los indicadores del estado emocional, debido al avance de la enfermedad y la cercanía de la muerte del paciente.

Los resultados con respecto a la evolución de los indicadores emocionales de los cuidadores familiares entre el primer y el segundo momento de evaluación van en dirección contraria a lo esperado inicialmente. Estos resultados muestran una reducción de la sintomatología ansiosa en todos los cuidadores familiares en general, tanto del grupo control como del grupo experimental. Esto no era lo esperado inicialmente partiendo de los datos de la investigaciones precedentes (Barreto *et al.*, 2013; McCorkle, 2011; Tomarken *et al.*, 2008; Given *et al.*, 2004; Harding y Higginson, 2003; Kurtz *et al.*, 2004; Grov *et al.*, 2005; Ringdal *et al.*, 2004; Pérez-Marín, 2000), aunque algunos estudios señalan que a medida que se acerca el momento de la muerte del ser querido la sintomatología ansiosa tiende a disminuir o permanecer igual, mientras que la sintomatología depresiva tiende a aumentar (Li, 2005). Este aumento de la sintomatología depresiva no se observa en los datos del presente estudio. Otra posible explicación a que la ansiedad se reduzca en cierta medida tanto en los cuidadores familiares del grupo control como en el experimental (pero en mayor medida en el experimental) podría ser que la entrevista mediante la cual se realiza la evaluación inicial y la final tenga hasta cierto punto un efecto terapéutico, pues es una entrevista llevada a cabo por un profesional de la psicología especializado en cuidados paliativos (Kelley *et al.*, 2014).

Por otra parte, cabe destacar que mientras que en los cuidadores familiares del grupo

control se encontró una reducción significativa en la sintomatología ansiosa, en los cuidadores familiares del grupo experimental esta diferencia es mayor (el tamaño del efecto es más de tres veces mayor que el del grupo control), observándose además una reducción significativa en el malestar emocional global y la sobrecarga. Estos resultados aportan evidencia a favor de que el tratamiento psicológico pudo beneficiar a los familiares que participaron en el programa de intervención, no sólo evitando o disminuyendo el empeoramiento de los síntomas emocionales, sino incluso reduciéndolos a niveles inferiores que los presentes inicialmente, a pesar de que en el segundo momento de evaluación la enfermedad del paciente ha avanzado y esto suele conllevar un empeoramiento del malestar emocional en el cuidador familiar (Barreto *et al.*, 2013; Tomarken *et al.*, 2008).

Hipótesis 10. En el segundo momento de evaluación, los cuidadores familiares del grupo experimental (los que han participado en el programa de intervención psicológica) presentarán mejores indicadores del estado emocional que los cuidadores familiares del grupo control.

Los datos obtenidos, tanto mediante análisis de comparación de medias y tamaño del efecto, como con el ANCOVA, aportan evidencia a favor de la hipótesis 10. Los cuidadores familiares que participaron en el programa de intervención psicológica presentaban menos ansiedad, malestar emocional global y sobrecarga que los familiares que no participaron en dicho programa. Esto va en consonancia, además, con lo encontrado en el análisis de comparación de medias pre y post-tratamiento, pues la mejoría que se infiere de los datos pre y post-tratamiento de los cuidadores familiares que participaron en la intervención es la misma que luego puede inferirse en la comparación de los datos del segundo momento de evaluación, en el que se comparan los indicadores emocionales de los cuidadores familiares de los grupos experimental y control. Todos estos datos aportan evidencia a favor de que el tratamiento tuvo un efecto en los cuidadores familiares reduciendo la sintomatología de

ansiedad y malestar emocional global y reduciendo sus niveles de sobrecarga relacionada con las tareas de cuidado. Más aún, incluso al controlar el efecto de las medidas iniciales en estas variables mediante el análisis de covarianza, se observan datos que respaldan un efecto del tratamiento en este sentido.

Estos resultados subrayan la enorme importancia que tiene el facilitar apoyo psicológico para cuidadores familiares en el contexto de final de vida, pues una parte significativa del sufrimiento que caracteriza estas situaciones se puede reducir; y tal y como señala Eric Cassell, “dentro de la disciplina médica, la meta de reducir el sufrimiento es tan importante como la de curar la enfermedad” (Cassell, 1998).

Finalmente, con respecto posible papel que las variables de edad, género y diagnóstico puedan tener en el impacto que el programa de intervención tiene en el estado emocional y sobrecarga de los cuidadores, los distintos análisis de covarianza muestran que no hay diferencias en las medidas post-test relacionadas con el género o con la edad. Sin embargo, sí que se observa una diferencia en los niveles de sobrecarga del cuidador familiar posteriores al tratamiento relacionada con el diagnóstico principal del paciente: los cuidadores familiares de los pacientes con EPOC están más sobrecargados que el resto, seguidos por los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, y siendo los cuidadores familiares de pacientes anciano frágil los menos sobrecargados. Una posible explicación a esto podría encontrarse en lo que ya se ha comentado anteriormente sobre la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y su percepción con respecto a su habilidad para desempeñar las tareas que el rol de cuidador requieren (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, y van den Bos, 1999), siendo esta relación incluso más significativa que la hallada entre la sobrecarga y otros factores como las horas de cuidado o la severidad de los síntomas (Kurtz *et al.*, 2004). También se ha comentado que cuando los pacientes son de mayor edad, o con mayor deterioro cognitivo, el nivel de desgaste emocional de los cuidadores familiares suele ser menor que el de los

cuidadores familiares de pacientes en fase final de vida por otras patologías, por considerarse esta situación como normativa dentro de la trayectoria del ciclo vital del individuo (Barreto *et al.*, 2013), lo que podría explicar que los cuidadores familiares de los pacientes anciano frágil estén menos sobrecargados que el resto de cuidadores en el segundo momento de evaluación. A todo esto, habría que añadir que la trayectoria específica de la EPOC presenta ciertas características que la hacen particularmente difícil a la hora de afrontar las dificultades que ésta supone, pues suele tener una trayectoria de varios años y más impredecible que la de otras patologías como el cáncer (Murray, 2005); al mismo tiempo, la EPOC presenta numerosas recaídas en las que el paciente se encuentra en una posible situación de final de vida, pero de las que se puede recuperar, saliendo por tanto de la situación de terminalidad. Este constante afrontar durante años la posibilidad de la muerte, añadido a la incertidumbre de si una recaída supondrá realmente la situación de final de vida o no, supone un desgaste emocional particularmente marcado para los cuidadores de este tipo de pacientes (Hasson *et al.*, 2009).

Objetivo 6. Estudiar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica en los cuidadores familiares tiene en el estado emocional de los pacientes analizando el papel que las variables de edad, género y diagnóstico puedan tener.

Hipótesis 11. No habrá diferencias significativas entre los grupos experimental y control en ninguna de las variables de estudio antes de la intervención (homogeneidad de las muestras).

El análisis de los datos apoyan sólo parcialmente la hipótesis de homogeneidad entre los grupos experimental y control de los pacientes, pues se encontraron algunas diferencias significativas entre ambos grupos. El carácter de estas diferencias podría dificultar específicamente la observación de mejoría en los indicadores de bienestar emocional de los pacientes del grupo experimental, pues éstos son más dependientes funcionalmente, presentan

un mayor deterioro cognitivo y mayores niveles de malestar emocional (EEP-DOS) que los del grupo control. En relación al resto de variables de estudio se asume la homogeneidad de los grupos, puesto que no se observan diferencias significativas entre los mismos. Este dato será importante cuando se analicen las diferencias encontradas entre los grupos experimental y control en el momento post-tratamiento.

Es importante tener en cuenta que, aunque la homogeneidad entre los grupos control y experimental de los pacientes sería deseable, se considera más importante la homogeneidad entre los grupos experimental y control de los cuidadores familiares, puesto que el objetivo principal de la presente investigación es analizar el impacto de un programa de intervención psicológica tiene sobre el estado emocional del cuidador familiar principal del paciente al final de la vida. Por otra parte, las características de este estudio hacen que sea especialmente difícil conseguir una muestra de participantes en los que las díadas paciente-cuidador familiar sean homogéneas en todas las variables (tanto entre los pacientes como entre los cuidadores familiares) en el momento inicial del estudio, sobre todo si se tiene en cuenta que este tipo de muestra es de difícil acceso, pues se trata de familias que están viviendo una situación de final de vida. Por último, la alta mortalidad experimental a la que se ve sometido el estudio por ser longitudinal, de intervención, y en contexto de final de vida, hace que las características de las díadas que inician el estudio no sean necesariamente las características de las díadas que finalizan el estudio (el efecto de la mortalidad experimental de participantes es impredecible en este sentido). De cualquier manera, en las variables de estado emocional no se observan diferencias, excepto en el de los pacientes con un deterioro cognitivo significativo. Esto, como se ha comentado antes, habrá de tenerse en cuenta en la interpretación de las diferencias entre grupos después del tratamiento.

Hipótesis 12. Entre el primer momento de evaluación y el segundo, los pacientes presentarán un empeoramiento en los indicadores del estado emocional, debido al avance

de la enfermedad y la cercanía de la muerte.

De manera similar que en el caso de los cuidadores familiares, no se observa un empeoramiento de los indicadores emocionales en el segundo momento de evaluación. Por tanto, la evidencia encontrada no apoya la hipótesis 12. En los pacientes en general, tanto en los del grupo control como en los del grupo experimental, se observa una reducción significativa de sintomatología ansiosa, aunque esta reducción es mayor (el tamaño del efecto es dos veces mayor) en los pacientes del grupo experimental. Más aún, en los pacientes del grupo experimental se observó además una disminución significativa de la sintomatología de malestar general. Es importante tener en mente que para estas variables emocionales de los pacientes no se observaron diferencias significativas entre los grupos en las medidas pre-tratamiento. Esto constituye evidencia a favor de que la participación de los cuidadores familiares en el programa de intervención psicológica tuvo un efecto positivo en algunos de los indicadores emocionales de los pacientes, como son ansiedad y malestar emocional global.

Hipótesis 13. En el segundo momento de evaluación, los pacientes de los cuidadores familiares del grupo experimental presentarán mejores indicadores del estado emocional que aquellos de los cuidadores familiares del grupo control.

Los datos respaldan parcialmente la hipótesis 13. Por una parte, en el análisis de comparación de medias puede observarse los pacientes del grupo experimental presentan mejores indicadores del estado emocional que los del grupo control, mostrando específicamente menores niveles de ansiedad y malestar emocional global. Los indicadores del estado emocional del paciente con deterioro cognitivo significativo (EEP-DOS) son mayores, sin embargo, en los pacientes del grupo experimental. Esto tiene sentido si se recuerda que esta diferencia ya se observaba entre ambos grupos de pacientes antes de la intervención, en el momento inicial de estudio.

A pesar de que los datos respaldan parcialmente la Hipótesis 13, es importante considerar que los resultados de los distintos ANCOVAS llevados a cabo señalan que no existen diferencias significativas en los indicadores del estado emocional de los pacientes de los grupos experimental y control después del tratamiento, si se controla el efecto de las puntuaciones iniciales en dichos indicadores. En otras palabras, al controlar el efecto de las puntuaciones iniciales en las variables de estudio, no se encuentran datos que respalden un efecto en el estado emocional de los pacientes de la participación sus cuidadores familiares en el programa de intervención.

Para finalizar, no se encontraron datos que indicasen ningún efecto de las variables de edad, género o diagnóstico en el estado emocional del paciente en el segundo momento de evaluación.

A continuación se presenta en la *Tabla 17* una propuesta de apoyo o rechazo de las hipótesis iniciales del estudio, en base a los resultados obtenidos.

Tabla 17

Propuesta de apoyo o rechazo de las hipótesis iniciales del estudio, en base a los resultados obtenidos

Objetivo	Hipótesis	Apoyo/ rechazo
1. Describir las características sociodemográficas y clínicas de los participantes.	---	---
2. Describir las características psicológicas de los participantes.	---	---
3. Analizar las relaciones existentes entre las variables estudiadas en pacientes y cuidadores familiares.	1. En pacientes, un mayor nivel de deterioro cognitivo estará relacionado con un menor nivel de independencia funcional.	Apoyo
	2. En pacientes, un menor nivel de independencia funcional estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional.	Apoyo parcial
	3. Tanto en pacientes como en familiares, un mayor nivel de ansiedad estará relacionado con un mayor nivel de depresión.	Apoyo
	4. En cuidadores familiares, un mayor nivel de sobrecarga estará relacionado con un mayor nivel de malestar emocional.	Apoyo
	5. Un menor nivel de independencia funcional y un mayor nivel de deterioro cognitivo en el paciente estarán relacionados con mayores niveles de malestar emocional y sobrecarga del cuidador familiar.	Apoyo parcial
	6. Un mayor nivel de malestar emocional del paciente estará relacionado con un mayor nivel de	Apoyo

Objetivo 4. Analizar los mejores predictores del estado emocional del paciente y del cuidador familiar.	malestar emocional y sobrecarga del cuidador familiar. 7. Las variables psicológicas de los pacientes serán predictoras de las variables psicológicas de los cuidadores familiares, y viceversa (contagio emocional). En este sentido, el estado emocional del paciente y del cuidador familiar estarán interrelacionados y serán predichos por el deterioro cognitivo y la independencia funcional del paciente y la sobrecarga del cuidador familiar.	Apoyo
Objetivo 5. Estudiar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica tiene en el estado emocional de los cuidadores familiares analizando el papel que las variables de edad, género y diagnóstico puedan tener.	8. No habrán diferencias significativas entre los grupos experimental y control en ninguna de las variables de estudio antes de la intervención (homogeneidad de las muestras). 9. Entre el primer momento de evaluación y el segundo, todos los cuidadores familiares presentarán un empeoramiento en los indicadores del estado emocional, debido al avance de la enfermedad y la cercanía de la muerte del paciente. 10. En el segundo momento de evaluación, los cuidadores familiares del grupo experimental (los que han participado en el programa de intervención psicológica) presentarán mejores indicadores del estado emocional que los cuidadores familiares del grupo control.	Apoyo
Objetivo 6. Estudiar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica en los cuidadores familiares tiene en el estado emocional de los	11. No habrán diferencias significativas entre los grupos experimental y control en ninguna de las variables de estudio antes de la intervención (homogeneidad de las muestras). 12. Entre el primer momento de evaluación y el segundo, los pacientes presentarán un empeoramiento en los indicadores del estado	Apoyo parcial
		Rechazo

pacientes analizando el papel que las variables de edad, género y diagnóstico puedan tener. emocional, debido al avance de la enfermedad y la cercanía de la muerte.

13. En el segundo momento de evaluación, los pacientes de los cuidadores familiares del grupo experimental presentarán mejores indicadores del estado emocional que aquellos de los cuidadores familiares del grupo control.

Apoyo parcial

Limitaciones y futuras líneas de investigación.

Una posible limitación inicial de este estudio era que el malestar emocional del paciente se midió con dos instrumentos diferentes, según el estado cognitivo de los pacientes. Sin embargo, tanto el análisis de comparación de correlaciones como la comparación de los diferentes modelos de ecuaciones estructurales proporcionaron datos a favor del uso de estos dos instrumentos en este contexto, ya que las relaciones observadas entre las variables son las mismas. En este sentido, esta limitación inicial que se considera conveniente seguir explorando en investigaciones futuras, se convirtió también en una de las conclusiones relevantes del estudio.

Por otra parte, también sería interesante tener en cuenta cómo las variables de este estudio se relacionan con distintos tipos de sobrecarga del cuidador. En este sentido, una posible limitación del estudio es que sólo se empleó la medida general de sobrecarga que evalúa el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Así, sería interesante tener en cuenta por separado los aspectos emocionales e instrumentales de la sobrecarga del cuidador. No obstante, la elección de la medida general del Cuestionario de Sobrecarga de Zarit está justificada por las buenas propiedades psicométricas de la escala y porque engloba aspectos tanto emocionales como instrumentales relacionados con sentirse sobrepasado por las tareas de cuidado del familiar al final de la vida.

Una de las aportaciones que requerirían un estudio más detallado en investigaciones futuras son los datos obtenidos respecto a la clínica depresiva. En esta investigación no se observaron diferencias significativas en los valores de depresión como efecto de la intervención, lo cual llama la atención y suscita la pregunta de si este programa sería principalmente eficaz en la sintomatología ansiosa y de sobrecarga, requiriéndose algún tipo de ajuste en el diseño del programa de intervención para optimizar los beneficios terapéuticos en la clínica depresiva.

Cada vez más estudios subrayan la importancia de tener en cuenta no sólo la díada paciente-cuidador familiar, sino la tríada paciente-cuidador familiar-profesional de la salud en el ámbito de los cuidados paliativos con el fin de detectar y atender mejor las necesidades de los pacientes y sus cuidadores familiares (Docherty et al., 2008). En este sentido, la incorporación dentro del diseño de intervención de algunas sesiones de trabajo específico con los sistemas de referencia (paciente – familia – sistema sanitario) supone un reto a futuro para este tipo de trabajos terapéuticos.

En países desarrollados, como España, cada vez el contexto social en el que se incorporan las intervenciones sanitarias es más multicultural. Sería interesante de cara a futuras investigaciones tener en cuenta la cultura de origen de la díada específica con la que se trabaja, teniendo en cuenta que los programas de intervención dirigidos a reducir el malestar emocional y la sobrecarga de los cuidadores familiares del paciente al final de la vida son más eficaces si se ajustan a las necesidades específicas de la díada paciente-cuidador familiar. Se considera que en el caso de esta investigación los participantes no diferían en gran medida en cuanto a su cultura de origen. Sin embargo, es un factor que habría que contemplar, sobre todo en contextos donde la diversidad cultural sea más acentuada que en que se realizó esta investigación.

6a. CONCLUSIONES

6a. CONCLUSIONES

El presente estudio aporta información relevante con respecto a la eficacia de un programa de intervención en cuidadores familiares del paciente al final de la vida, con distintos diagnósticos y distintos niveles de deterioro cognitivo. La justificación de los contenidos y la estructura del mismo están basados en la evidencia científica recabada a través de investigaciones previas, y los datos apoyan su eficacia reduciendo el malestar de estos cuidadores familiares, específicamente su nivel de ansiedad, malestar emocional global y sobrecarga. El tamaño de la muestra (213 díadas de grupo general, 154 muestra definitiva) es considerable, teniendo en cuenta que las muestras finales obtenidas en este tipo de estudios suelen ser reducidas por diversas razones significativas propias del tipo de situación que la define, destacando entre ellas: las dificultades de acceso a este tipo de sujetos (pacientes y sus cuidadores) en este tipo de contextos, tanto por separado como más aún en conjunto, y la gran mortandad experimental de este tipo de pacientes y sus cuidadores. El presente estudio no sólo es longitudinal, sino que también incluye la aplicación del programa de intervención (un mínimo de 5 de un total de 8 sesiones) y mide las díadas paciente-cuidador familiar, en dos momentos temporales, antes y después del tratamiento. Por todo esto, se considera que el tamaño de la muestra del presente estudio es grande en comparación con otros estudios de esta índole. En este sentido, tal y como se ha comentado en el marco teórico, Northouse y colaboradores (2012) señalan que la media de los tamaños muestrales de las investigaciones en este ámbito es de, aproximadamente, 114 cuidadores (no necesariamente díadas cuidador familiar-paciente).

Con respecto al objetivo general de esta investigación: “analizar el impacto que la aplicación de un programa de intervención psicológica tiene sobre el estado emocional del cuidador familiar principal del paciente al final de la vida”, puede decirse que los resultados señalan que los cuidadores familiares que participaron en dicho programa mostraron

beneficios que se reflejan en unos menores niveles de malestar emocional global, ansiedad y sobrecarga del cuidador, en comparación con aquellos cuidadores familiares que no participaron en el programa de intervención. El programa de intervención ha mostrado, por tanto, su eficacia en la reducción de sintomatología ansiosa, malestar emocional y sobrecarga del cuidador familiar principal del paciente al final de la vida.

Al mismo tiempo, en relación al impacto que la participación del cuidador familiar en dicho programa psicológico haya podido tener en el estado emocional del paciente, los datos del presente estudio señalan un beneficio en los pacientes de los cuidadores familiares que participaron en la intervención, reflejado en menores niveles de ansiedad y malestar emocional global (incluidos los indicadores de discomfort). Sin embargo, los datos de este beneficio en los pacientes no son tan potentes como los observados en los beneficios de los cuidadores familiares, siendo necesario estudiar más en detalle de qué manera se relacionan los beneficios en el estado emocional observados en los cuidadores familiares tras la participación en el programa de intervención, y los correspondientes indicadores emocionales de los pacientes.

Señalar que se ha podido observar que la situación del paciente al final de la vida supone un desgaste emocional para él y su familia, en especial, para su cuidador familiar principal. Además, elementos como la pérdida de independencia funcional o el deterioro cognitivo de estos pacientes están también relacionados con el cuadro ansioso-depresivo que muchos de estos pacientes y sus familiares presentan.

Hay que destacar el importante papel que desempeña la sobrecarga del cuidador familiar en su bienestar emocional y el de los pacientes al final de la vida. Tal y como se ha comentado, la sobrecarga del cuidador destaca como elemento clave a tener en cuenta en las intervenciones diseñadas para reducir el malestar emocional de los cuidadores familiares del paciente al final de la vida. En el caso de la intervención que el presente estudio propone, se

observa una reducción de los niveles de sobrecarga de los cuidadores familiares que participaron en ella, de lo que se desprende que la intervención es efectiva en cuanto a reducir dicha sobrecarga. Los elementos terapéuticos contemplados en la intervención de este estudio están respaldados por investigaciones precedentes en este ámbito y, una vez más, muestran su eficacia en cuanto a reducir el malestar de los cuidadores familiares del paciente al final de la vida.

Un elemento que contribuye a la utilidad de este estudio es el haber observado que algunos de los aspectos que más contribuyen al malestar emocional, tanto de pacientes como de cuidadores familiares, son factores sobre los que el psicólogo puede trabajar en gran medida para mejorarlos. Si bien es cierto que la situación clínica del paciente influye de una manera muy significativa en su bienestar emocional y en el de su cuidador familiar, se ha podido observar que el nivel de sobrecarga del cuidador familiar está más relacionado con su bienestar emocional y el del paciente, que otros factores como el nivel de dependencia funcional del paciente. Tener todos estos elementos en cuenta será de utilidad a la hora de diseñar posibles planes de intervención encaminados a aumentar el bienestar del paciente al final de la vida y su cuidador familiar.

Para finalizar, si esta investigación ha podido contribuir en algo a dotar a la comunidad de un programa de intervención que pueda reducir el sufrimiento de las familias que transitan por el difícil momento de acompañar a uno de sus seres queridos en el final de vida, este trabajo habrá conseguido su fin último.

6b. CONCLUSIONS

6b. CONCLUSIONS

The present study provides relevant information regarding the efficacy of an intervention program in family caregivers of the patient at the end of life with different diagnoses and different levels of cognitive impairment. The content and structure of this intervention program are based on scientific evidence collected through previous research, and the data supports its effectiveness in reducing the emotional discomfort of these family caregivers, specifically their level of anxiety, global emotional distress and burden. The size of the sample (213 dyads of the general group, 154 final sample) is considerable, taking into account that the final samples in this type of studies are usually reduced for various significant reasons characteristic of end-of-life context: the difficulties to access to this type of population (patients and their caregivers) in this type of context (separately and even more so together as a dyad), and the great experimental mortality of this type of research. The present study is not only longitudinal, it also includes the application of the intervention program (a minimum of 5 out of a total of 8 sessions) and measures the patient-caregiver family dyads, at two time points, before and after treatment. For all this reasons, it is considered that the sample size of the present study is large in comparison with other studies of this nature. In this sense, as commented in the theoretical framework, Northouse and collaborators (2012) indicate that the average of the sample sizes of research in this area is approximately 114 caregivers (not necessarily family-patient caregiver dyads).

Regarding the general objective of this research: "to analyze the impact that the application of a psychological intervention program has on the emotional state of family caregivers of patients at the end of life", the results indicate that family caregivers who participated in this program showed benefits that are reflected in lower levels of overall emotional distress, anxiety and overburdening of the caregiver, compared to those family caregivers who did not participate in the intervention program. The intervention program has

shown, therefore, its effectiveness in reducing anxious symptoms, emotional distress and burden of main family caregivers of patients at the end of life.

At the same time, in regard to the impact that the participation of the family caregiver in the afore mentioned psychological program may have had on the emotional state of the patient, data of the present study indicate a benefit in the patients of the family caregivers who participated in the intervention, reflected in lower levels of anxiety and overall emotional distress (including indicators of discomfort). However, the data on this benefit in patients are not as powerful as those observed in the benefits of family caregivers. Thus, it would be necessary to study in more detail how the benefits of this intervention program might be reflected not only in the emotional indicators of the caregiver but also in those of the patient.

It has also been observed that the patient's situation at the end of life is an emotional challenge for them and their family, especially for their main family caregiver. In addition, elements such as loss of functional independence or cognitive deterioration in these patients are also related to the anxious-depressive symptoms that many of these patients and their relatives present.

It is important to highlight the implications of the family caregiver's burden in his emotional well-being and that of the patients. As mentioned above, caregiver's burden stands out as a key element to be taken into account in interventions designed to reduce the emotional distress of family caregivers of patients at the end of life. In the case of the intervention that the present study proposes, there is a reduction observed in the burden level of the family caregivers that participated in it, which supports its effectiveness in reducing caregiver's burden. The therapeutic elements contemplated in the intervention of this study are supported by previous research in this field and, once again, data supports their effectiveness in reducing the emotional discomfort of family caregivers of the patient at the

end of life.

An element that contributes to the usefulness of this study is the observation that some of the aspects that contribute the most to the emotional distress of patients as well as of family caregivers, are factors that can be reduced through psychological interventions, as it is the case of burden of the family caregiver. While it is true that the patient's clinical situation has a significant influence on their emotional well-being and that of their family caregiver, it is also true that the level of burden of the family caregiver is more related to their own emotional well-being and that of the patient, than other factors such as the level of functional independence of the patient. Aiming to reduce the burden of the family caregiver is always an option, whereas aiming to improve the functional independence of the patient might be more difficult in some cases. Having all these elements in mind will be useful when designing possible intervention plans aimed at increasing the well-being of patients at the end of life and their family caregivers.

Finally, if this research has been able to contribute to some extent to provide the community with an intervention program that helps to reduce the suffering of families who are going through the difficult moment of accompanying their beloved one at the end of their life, this work will have achieved its most important goal.

7. REFERENCIAS

7. REFERENCIAS

- Abellán García, A., & Esparza Catalán, C. (2012). Un perfil de las personas mayores en España, 2012: Indicadores estadísticos básicos (Informe Portal de Mayores nº 131). Madrid: IMSERSO. Recuperado de: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pmindicadoresbasicos12.pdf>.
- Abizanda Soler, P., Gallego Moreno, J., Sánchez Jurado, P., & Díaz Torres, C. (2000). Instrumentos de valoración geriátrica integral en los servicios de geriatría de España: uso heterogéneo de nuestra principal herramienta de trabajo. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 35(5), 261-268.
- Agnew A., Manktelow R., Taylor B. & Jones L. (2010). Bereavement Needs Assessment In Specialist Palliative Care: A Review Of The Literature. *Palliative Medicine*; 24 (1), 46-59. Doi: 10.1177/0269216309107013
- Agra Varela, Y., Sacristán Rodea, A., Pelayo Alvarez, M., & Fernández, J. (2003). Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. *Revista española de salud pública*, 77(5), 567-579.
- Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y., Nakano, T., Shima, Y., & Uchitomi, Y. (2004). Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: associated and predictive factors. *Journal of Clinical Oncology*, 22(10), 1957-1965. DOI: 10.1200/JCO.2004.08.149
- Alarcón, T. (2003). El índice de Barthel. En Cruz, A, J., González, J. I., Alarcón, T. (Eds.). *Curso sobre el uso de escalas de valoración geriátrica. Valoración de la función física y la marcha* (21-6). Barcelona: Prous science.
- Alarcón, T. (2004). Cuestionario abreviado del Estado Mental de Pfeiffer (SPMSQ). En Cruz

- A.J., González J.I., Alarcón T. (Eds.), *Curso sobre el uso de escalas de valoración geriátrica. Valoración de la función cognitiva (13-7)*. Barcelona: Prous science.
- Almgren, G., & Diwan, S. (2008). *Chronic illness and aging section 3: typology of chronic illness and impact on the family*. National Center for Gerontological Social Work Education. http://sgec.stanford.edu/diabetes_mh.html (Fecha de acceso 21.07.2017)
- Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative medicine*, 29(6), 508-517. DOI: 10.1177/0269216314566061
- Armaiz-Pena, G. N., Lutgendorf, S. K., Cole, S. W., & Sood, A. K. (2009). Neuroendocrine modulation of cancer progression. *Brain, behavior, and immunity*, 23(1), 10-15.
- Arranz, P. (1995). "¿Qué es el counselling?". En FASE *Guía del counselling*. Madrid: FASE.
- Arranz, P., Barbero J., Barreto P. & Bayés R. (2003). *Intervención Emocional En Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Auchincloss, S. (1991). Sexual dysfunction after cancer treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(1), 23-42. DOI: 10.1300/J077v09n01_02
- Badr, H, Smith, C, Goldstein, N, Gomez, J & Redd, W. (2015) Dyadic Psychosocial Intervention for Advanced Lung Cancer Patients and Their Family Caregivers: Results of a Randomized Pilot Trial. *Cancer*, 121: 150-8. DOI: 10.1002/cncr.29009
- Barnhart, L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, M., Shields, G. & Gómez, S. (1994). Perception of family need in pediatric oncology. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 11(2), 137-148. DOI: 10.1007/BF01875772
- Barreto Martín, P. & Soler Saíz, M. C. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis.
- Barreto, M. P., Arranz, P. & Molero, M. (1997). Counselling: Instrumento fundamental en la relación de ayuda. En Martorell, M. C. & González, R. (Eds.). *Entrevista y consejo*

- psicológico*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Barreto, M. P., Molero, M., & Pérez, M. A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. *Manual de Psico-Oncología*. Madrid: Nova Sidonia, 137-71.
- Barreto, P. (1994). Cuidados Paliativos al enfermo de SIDA en fase terminal. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2), 201-208.
- Barreto, P., Díaz, J., Pérez, M., & Saavedra, G. (2013) Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)* 1(1).
- Bass, D. M., & Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: The relationship of care-related strain and adjustment to death. *The Gerontologist*, 30(1), 35-42. DOI: 10.1093/geront/30.1.35
- Baztán, J. J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G., & Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28(1), 32-40.
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (1993). The Family In Hospital-Based Home Care With Special Reference To Terminally Ill Cancer Patients. *Journal Of Palliative Care*, 9(1), 5-13.
- Berardo, D. & Berardo, F. (1992). Quality of life across age and family stage. *Journal of Palliative Care*, 8(3), 52-55.
- Bevans, M. & Sternberg, E. (2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA*, 307(4), 398-403. DOI: 10.1001/jama.2012.29
- Beyebach, M. (1995). Enfermedad terminal, muerte y familia. En Espina, A., Pumar, B. & Garrido, M. (Eds.). *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar*. Valencia: Promolibro.

- Biegel, D., Sales, S. & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park, California.
- Blanco, I., Librada S., Rocafort J., Cabo R., Galea T. & Alonso M. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14, 164-168.
- Blieszner, R. (2009). Who are the aging families? In S. H. Qualls & S. H. Zarit (Eds.), Wiley series in clinical geropsychology. *Aging families and caregiving* (1-18). Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons Inc.
- Blum, K. & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Seminars in oncology nursing* 26(4), 243-258. DOI: 10.1016/j.soncn.2010.08.005
- Bowlby, J. (1993). Marco Conceptual. *La pérdida: el apego y la pérdida III*. Barcelona: Paidós.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829-4834. DOI: 10.1200/JCO.2006.10.0909
- Breitbart, W. (2007). Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! *Palliative & supportive care*, 5(2), 105-106. DOI:10.1017/S1478951507070162
- Brennan, F. (2007). Palliative care as an international human right. *Journal of pain and symptom management*, 33(5), 494-499. DOI: 10.1016/j.painsymman.2007.02.022
- Brenning, K., Soenens, B., Braet, C., & Beyers, W. (2013). Longitudinal dynamics of depressogenic personality and attachment dimensions in adolescence: An examination of associations with changes in depressive symptoms. *Journal of Youth and Adolescence*, 42(8), 1128-44. DOI: 10.1007/s10964-012-9879-z

- Britton, P. C., & Fuendeling, J. M. (2005). The relations among varieties of adult attachment and the components of empathy. *The Journal of Social Psychology, 145*(5), 519-30. DOI: 10.3200/SOCP.145.5.519-530
- Brown, P. & Martens, N. (1990). Families In Supportive Care- Part Ii: Palliative Care At Home: A Viable Care Setting. *Journal Of Palliative Care, 6*(3), 21-27.
- Cacioppo, J. T., Poehlmann, K. M., Kiecolt-Glaser, J. K., Malarkey, W. B., Burleson, M. H., Berntson, G. G., & Glaser, R. (1998). Cellular immune responses to acute stress in female caregivers of dementia patients and matched controls. *Health Psychology, 17*(2), 182-189.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine, 342*, 654-656. DOI: 10.1056/NEJM200003023420910
- Cameron, J. I., Franche, R. L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer, 94*(2), 521-527. DOI: 10.1002/cncr.10212
- Capistrant, B. D., Moon, J. R., Berkman, L. F., & Glymour, M. M. (2012). Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease. *J Epidemiol Community Health, 66*(10), 951-956.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1988). Overview: The changing family life cycle. En Carter, B. y McGoldrick, M. (Eds.). *The changing family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner Press.
- Carter, P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer nursing, 26*(4), 253-259.
- Carter, P. A., & Acton, G. J. (2006). Personality and coping: predictors of depression and sleep problems among caregivers of individuals who have cancer. *Journal of gerontological nursing, 32*(2), 45-53. DOI: 10.3928/0098-9134-20060201-11

- Carter, P. A., & Chang, B. L. (2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer nursing, 23*(6), 410-415.
- Cassell, E. J. (1998). The nature of suffering and the goals of medicine. *Loss, Grief & Care, 8*(1-2), 129-142.
- Centeno, C. C., & Núñez, J. O. (1998). Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. *Medicina clinica, 110*(19), 744-750.
- Charlton, R. (1992). Spiritual need of the dying and bereaved - Views from the United Kingdom and New Zealand. *Journal of Palliative Care, 8*(4), 38-40.
- Charlton, R., Dovey, S., Mizushima, Y. & Ford, E. (1995). Attitudes to death and dying in the UK, New Zealand, and Japan. *Journal of Palliative Care, 11*(1), 42-47.
- Cheung, G. W. & Rensvold, R. B. (2002). Evaluating Goodness-of-Fit Indexes for Testing Measurement Invariance. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 9*, 233-255. DOI: 10.1207/S15328007SEM0902_5
- Chiu, Y., Huang, C., Yin, S., Huang, Y., Chien, C. & Chuang, H. (2010). Determinants of Complicated Grief In Caregivers Who Cared For Terminal Cancer Patients. *Support Care Cancer, 18*, 1321-1327. DOI: 10.1007/s00520-009-0756-6
- Choi, H., & Marks, N. F. (2006). Transition to caregiving, marital disagreement, and psychological well-being: A prospective US national study. *Journal of Family Issues, 27*(12), 1701-1722. DOI: 10.1177/0192513X06291523
- Christakis, N. A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *New England Journal of Medicine, 354*(7), 719-730, DOI: 10.1056/NEJMsa050196
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*, 300-314. DOI: 10.1097/00006842-197609000-00003
- Cohen S., Tyrrell D. A. & Smith A. P. (1991). Psychological stress and susceptibility to the

common cold. *The New England Journal of Medicine*, 325(9), 606-612. DOI: 10.1056/NEJM199108293250903

Cohen, D. L. (2005). *Exploring the role of secondary attachment relationships in the development of attachment security*. (Tesis doctoral). University of New Texas. Recuperada de la base de datos ProQuest Dissertations and Theses. (UNT Núm. 305424942).

Cohen, M. & Pollack, S. (2005). Mothers with breast cancer and their adult daughters: The relationship between mothers' reaction to breast cancer and their daughters' emotional and neuroimmune status. *Psychosomatic Medicine*, 67, 64-71. DOI: 10.1097/01.psy.0000151746.36540.6e

Colmenarejo, J. C., Calle, B. & Sánchez, J. (1999). Valoración geriátrica exhaustiva: abordaje desde Atención Primaria. Una revisión actualizada. *Medicina General 1*, 31-34.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2000). *Comentario general 14, Párrafo. 25*. <https://sites.uclouvain.be/cridho/documents/Working.Papers/CRIDHO-WP2013-2-ODESchutterESCRights.pdf> (Fecha de acceso 01.05.2018)

Consejo de Europa (Council of Europe) (1999). *Recomendación 1418 de 1999*. <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16722&lang=en> (Fecha de acceso 23.05.2018)

Convención de los Derechos del Niño (1989). *Artículo 24* https://www.unicef.org/crc/files/Rights_overview.pdf (Fecha de acceso 01.05.2018)

Convenio de Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Mujeres (1979), *Artículo 12*. www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/cedaw.htm (Fecha de acceso 01.05.2018)

Convenio Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1948). *Artículo 25*.

www.un.org/en/udhrbook/pdf/udhr_booklet_en_web.pdf (Fecha de acceso 01.05.2018)

Convenio Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), *Artículo 12*. www.ohchr.org > OHCHR > English > Professional Interest (Fecha de acceso 01.05.2018)

Convenio para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1963) *Artículo 5(e)(iv)* <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CERD.aspx>

Cooper, C., Balamurali, T. B. & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175-195. DOI: 10.1017/S1041610206004297

Coppotelli, H. D. & Orleans, C. T. (1985). Partner support and other determinants of smoking cessation maintenance among women. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53, 455-460.

Corney, R. & Jenkins, R. (1993). *Counselling in general practice*. London: Tavistock/Routledge.

Corney, R. H. (Ed.). (1991). *Developing communication and counselling skills in medicine*. Taylor & Francis.

Cox, G. & Fundis, R. (1992). *Spiritual, ethical, and pastoral aspects of death and bereavement*. Amityville, New York: Baywood Publishing Co.

Crespo, M., & López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores [Female caregivers and male caregivers: Effect of gender in informal care for elderly]. *Boletín sobre Envejecimiento*, 35, 1-33.

Davies, B., Reimer, J. C. & Martens, N. (1990). Family In Supportive Care-Part I: The Transition Of Fading Away: The Nature Of The Transition. *Journal Of Palliative Care*, 6(3), 12-20.

- Davis, S., Chesler, M. & Chesney, B. (1993). Recognizing cancer as a family disease: Worries and support reported by patients and spouses. *Social Work in Health Care*, 19(2), 45-65. DOI: 10.1300/J010v19n02_02
- de la Iglesia, J. M., Dueñas Herrero B. R., Vilchesa, M. C. O., Tabernéa, C. A., Colomerc, C. A. & Luquec, R. L. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores e 65 años. *Medicina clínica*, 117(4), 129-134. DOI: 10.1016/S0025-7753(01)72040-4
- de la Revilla Ahumada, L. & Fleitas, L. (1991). El apoyo social y la atención primaria de salud. *Atención Primaria*, 8(9), 664-666.
- De Montigny, J. (1993). Distress, Stress And Solidarity In Palliative Care. *Omega*, 27(1), 5-15. DOI: 10.2190/18LA-LY27-XLEC-M4CW
- Díaz, I. (2009). Los niños hacen duelos. *El Duelo "aquí y ahora": observar el duelo para elaborar el sentido: I symposium del observatorio del Duelo de la asociación Viktor E. Frankl*. Barcelona: Sello Editorial.
- Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22(2), 153-171. DOI: 10.1177/0269216307085343
- Doka, K. & Morgan, J. (1993). *Death and spirituality*. Amityville, New York: Baywood Publishing Co.
- Douglass, L. (1997). Reciprocal support in the context of cancer: Perspectives of the patient and spouse. *Oncology Nursing Forum*, 24(9), 1529-1536.
- Dudgeon, D., Raubertas, R., Doerner, K., O'connor, T., Tobin, M. & Rosenthal, S. (1995). When does palliative care begin? A needs assessment of cancer patients with recurrent

- disease. *Journal of Palliative Care*, 11(1), 5-9.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98. DOI: 10.1111/j.1540-4560.1984.tb01108.x
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W. & Kiecolt-Glaser, J. K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology Aging*, 6(3), 467-473.
- Echeburúa, E., De Corral, P., & Amor, P. (2005). La resistencia humana ante los traumas y el duelo. *Alivio De Las Situaciones Dificiles y Del Sufrimiento En La Terminalidad, San Sebastián, SOVPAL*, 345.
- Elder, G. H. (1998). The life course and human development. In: Lerner, R.M. (ed). *Handbook of child psychology volume 1: theoretical models of human development* WW Norton. *New York*.
- Ell, K., Nishimoto, R., Mantell, J. & Hamovitch, M. (1988a). Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 32 (4/5), 429-438. DOI: 10.1016/0022-3999(88)90026-8
- Ell, K., Nishimoto, R., Mantell, J. & Hamovitch, M. (1988b). Psychological adaptation to cancer: A comparison among patients, spouses, and nonspouses. *Family Systems Medicine*, 6(3), 335-348. DOI: 10.1037/h0089745
- Emanuel, E.J., Fairclough, D.L., Slutsman, J. & Emanuel, L.L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med*, 132(6):451- 459. DOI: 10.7326/0003-4819-132-6-200003210-00005
- Epel, E. S., Blackburn, E. H., Lin, J., Dhabhar, F. S., Adler, N. E., Morrow, J. D., &

- Cawthon, R. M. (2004). Accelerated telomere shortening in response to life stress. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 101(49), 17312-17315. DOI: 10.1073/pnas.0407162101
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. DOI:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- European Association for Palliative Care (AECP). (1998). *Definition of Palliative*.
<http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (Fecha de acceso: 12-08-2014).
- Fallowfield, L., Ford, S. & Lewis S. (1995). No News Is Not Good News: Information Preferences Of Patients With Cancer. *Psycho- Oncology*, 4, 197-202. DOI: 10.1002/pon.2960040305
- Faulkner, A., & Maguire, P. (1994). *Talking to cancer patients and their relatives*. Oxford University Press, USA.
- Feliu, M. H., & Güell, M. A. (1992). *Relación de pareja: Técnicas para la convivencia*. Martínez Roca.
- Ferrero, J. (1993). *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*. Valencia: Promolibro.
- Fombuena, M., Galiana, L., Barreto, P., Oliver, A., Pascual, A., & Soto-Rubio, A. (2016). Spirituality in patients with advanced illness: The role of symptom control, resilience and social network. *Journal of health psychology*, 21(12), 2765-2774. DOI: 10.1177/1359105315586213
- Font, A. (2003) Guía de tratamientos psicológicos eficaces en el cáncer. En Pérez M., Fernández J. R., Fernández C. & Amigo I. (Eds.), *Guía de tratamientos psicológicos eficaces, vol. II* (pp. 57-92). Madrid: Pirámide.

- Frazier, P., Keenan, N., Anders, S., Perera, S., Shallcross, S., & Hintz, S. (2011). Perceived past, present, and future control and adjustment to stressful life events. *Journal of Personality and Social Psychology, 100*(4), 749-765. DOI: 10.1037/a0022405
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria, 18*(5), 83-92.
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., Ruse, C. & Seamark, D. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. *Respiratory medicine, 104*(2), 159-165. DOI: 10.1016/j.rmed.2009.09.007
- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference*. 11.0 update (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon. p. 231.
- Gerstel, N., & Gallagher, S. K. (1993). Kinkeeping and distress: Gender, recipients of care, and work-family conflict. *Journal of Marriage and the Family, 59*, 598-608. DOI: 10.2307/353341
- Gilbar, O., & Ben-Zur, H. (2002). Bereavement of spouse caregivers of cancer patients. *American Journal of Orthopsychiatry, 72*, 422-432.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology nursing forum, 31*(6), 1105-1117. DOI: 10.1188/04.ONF.1105-1117
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The journal of supportive oncology, 2*(2), 145-155.
- Glaser, R. & Kiecolt-Glaser, J. K. (2005). Stress-induced immune dysfunction: implications for health. *Nature Reviews Immunology, 5*(3), 243-251. DOI: 10.1038/nri1571
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., & Kasl, S. V. (2004). Factors associated with

- caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of palliative care*, 20(1), 38-43.
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj*, 332(7540), 515-521. DOI: 10.1136/bmj.38740.614954.55
- Gomez-Batiste, X., Martinez-Munoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C. & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care*, 6(3):371-8. PubMed PMID: 22801465. DOI: 10.1097/SPC.0b013e328356aaed
- González, J. I. (1991). Valoración de los pacientes ancianos (II). *Clinica Rural*, 370, 11-7.
- Googins, B. K. (1999). Why community relations is a strategic imperative. *Hospital quarterly*, 2(3), 38.
- Gosselin, M. A. (1989). Practice sketches and feedback loops. *Family Systems Medicine*, 7(2), 213-218. DOI: 10.1037/h0090184
- Gott, M., Allen, R., Moeke-Maxwell, T., Gardiner, C., & Robinson, J. (2015). 'No matter what the cost': A qualitative study of the financial costs faced by family and whānau caregivers within a palliative care context. *Palliative medicine*, 29(6), 518-528. DOI: 10.1177/0269216315569337
- Gouin, J. P., Hantsoo L. & Kiecolt-Glaser, J. K. (2008). Immune dysregulation and chronic stress among older adults: a review. *Neuroimmunomodulation*, 15(4-6), 251-259. DOI: 10.1159/000156468
- Grant, L., Brown, J., Leng, M., Bettega, N. & Murray S. A. (2011). Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: three rapid evaluation field studies.

- BMC Palliative Care*, 10, 8. PubMed PMID: 21569423. PubMed Central PMCID: 3120792. DOI: 10.1186/1472-684X-10-8
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of oncology*, 16(7), 1185-1191. DOI: 10.1093/annonc/mdi210
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801. DOI: 10.1503/cmaj.1031205
- Guo, B., & Harstall, C. (2004). *Advance directives for end-of-life care in the elderly: effectiveness of delivery modes*. Edmonton, AB, Canada: Alberta Heritage Foundation for Medical Research.
- Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijer, R. G., Wobbes, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncology*, 9(3), 232-242.
- Hägmark, C., Theorell, T., & Ek, B. (1987). Coping and social activity patterns among relatives of cancer patients. *Social Science & Medicine*, 25(9), 1021-1025. DOI: 10.1016/0277-9536(87)90006-2
- Halifax, J. (2011). The precious necessity of compassion. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(1):146e152. DOI: 10.1016/j.painsymman.2010.08.010
- Hall, J. E. & Kirschling, J. M. (1990). A conceptual framework for caring for families of hospice patients. *Hospice Journal*, 6(2), 1-28. DOI: 10.1080/0742-969X.1990.11882669
- Hall, K., Moriarty, J, Mittelman, M & Foldes, S. (2014). Estimating the potential cost savings

- from the new york university caregiver intervention in Minnesota. *Health Affairs* 33(4):596-604. DOI: 10.1377/hlthaff.2013.1257
- Hamel, R. & Lysaught, T. (1994). Choosing palliative care: do religious beliefs make a difference? *Journal of Palliative Care*, 10(3), 61-66.
- Hansson, R. O., & Stroebe, M. S. (2007). Bereavement in late life: Coping, adaptation, and developmental influences. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Harding, R. & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74. DOI: 10.1037/11502-000
- Hart, K. (1986-87). Stress encountered by significant others of cancer patients receiving chemotherapy. *Omega*, 17(2), 151-167. DOI: 10.2190/C0HG-FEYB-2EGM-29GR
- Hashizume, Y. (2000). Gender issues and Japanese family-Centered caregiving for frail elderly parents or parents-in-law in modern Japan: From the sociocultural and historical perspectives. *Public Health Nursing*, 17(1), 25-31. DOI: 10.1046/j.1525-1446.2000.00025.x
- Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2009). Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of palliative care*, 25(3), 157.
- Haugan G. (2013). The relationship between nurse–patient interaction and meaning-in-life in cognitively intact nursing home patients. *Journal of Advanced Nursing* 70(1), 107–120. DOI: 10.1111/jan.12173
- Hawkins, B. S., Miskala, P. H., Bass, E. B., *et al.* (2004). Surgical removal vs. observation for subfoveal choroidal neovascularization, either associated with the ocular

- histoplasmosis syndrome or idiopathic: II. Quality-of-life findings from a randomized clinical trial: SST Group H Trial: SST Report No.10. *Archives of Ophthalmology*, 122(11), 1705-1706. DOI: 10.1001/archophth.122.11.1597
- Hébert, R., Bravo, G., & Préville, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 19(04), 494-507. DOI:10.1017/S0714980800012484
- Hebert, R., Schulz, R., Copeland, V. & Arnold, R. (2009). Preparing Family Caregivers For Death And Bereavement. Insights From Caregivers Of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3-12. DOI: 10.1016/j.painsymman.2007.12.010
- Heim, M. E., Kunert, S., & Özkan, I. (2001). Effects of inpatient rehabilitation on health-related quality of life in breast cancer patients. *Oncology Research and Treatment*, 24(3), 268-272. DOI: 10.1159/000055090
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale-a review of validation data and clinical results. *Journal of psychosomatic research*, 42(1), 17-41. DOI: 10.1016/S0022-3999(96)00216-4
- Higginson, I. J. & Addington-Hall, J. M. (1999). Palliative care needs to be provided on basis of need rather than diagnosis. *British Medical Journal*, 318(7176), 123.
- Higginson, I., Priest, P. & McCarthy, M. (1994). Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Social Science Medicine*, 38(4), 553-557. DOI: 10.1016/0277-9536(94)90251-8
- Hill, R. (1970). The Three Generation Research Design: Method for Studying Family and Social Change. *Families in East and West: Socialization Process and Kinship Ties. The Hague, Mouton*, 536-551.

- 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 careers. *Social science & medicine*, 60(1), 1-12. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.04.018
- Holtom, N. & Barraclough, J. (2000). Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Palliative Medicine*, 14, 219-20.
- Howarth, A. (2011). Concepts And Controversies In Grief And Loss. *Journal Of Mental Health Counselling*, 33(1), 4-10. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (access date: 22.01.2008). DOI: 10.17744/mehc.33.1.900m56162888u737
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cut-off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural equation modelling: a multidisciplinary journal*, 6(1), 1-55. DOI: 10.1080/10705519909540118
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal Palliative Nursing*, 10, 58-65. DOI: 10.12968/ijpn.2004.10.2.12454
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 270-280. DOI: 10.1177/0269216307088187
- Informe Imsero (2004).
www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/informe2004v1.pdf
(Fecha de acceso 01-05-2018).
- Instituto Nacional de Estadística (2018). <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=6347> (Fecha de acceso 01.05.2018).

- Instituto Vanier (2018) <http://vanierinstitute.ca/snapshot-family-diversity-canada-february-2018/> (Fecha de acceso 01-05-2018).
- Jacobs TL, Epel ES, Lin J, *et al.* Intensive meditation training, immune cell telomerase activity, and psychological mediators. *Psychoneuroendocrinology*. 2011;36(5):664-681. DOI: 10.1016/j.psyneuen.2010.09.010
- Janda, M., Steginga, S., Langbecker, D., Dunn, J., Walker, D., & Eakin, E. (2007). Quality of life among patients with a brain tumor and their caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 63(6), 617-623.
- Jirek, S. L. (2011). *Posttraumatic Growth in the Lives of Young Adult Trauma Survivors: Relationships with Cumulative Adversity, Narrative Reconstruction, and Survivor Missions*. (Tesis doctoral). Recuperada de la base de datos ProQuest Dissertations and Theses (Núm. 3476449)
- Johansson, Å. K., Sundh, V., Wijk, H., & Grimby, A. (2013). Anticipatory grief among close relatives of persons with dementia in comparison with close relatives of patients with cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 30(1), 29-34.
- Juster, R. P., McEwen, B. S. & Lupien, S. J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neurosci Biobehav Rev.*, 35(1), 2-16.
- Kane, P. M., Vinen, K. & Murtagh, F. E. (2013). Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliative Medicine*, 13. PubMed PMID: 23765187.
- Kempen, G. I., Sanderman, R., Scaf-Klomp, W., *et al.* (2003). The role of depressive symptoms in recovery from injuries to the extremities in older persons. A prospective study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18(1), 14-22.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Glaser, R., Gravenstein, S., *et al.* (1996). *Chronic stress alters the*

- immune response to influenza virus vaccine in older adults. Proc Natl Acad Sci U S A*, 93(7), 3043–3047.
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483-503. doi: 10.1177/0898264308317533
- Kim, Y., Schulz, R. & Carver, C. S. (2007). Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosom Med.* 69(3), 283-291.
- Kirschling, J. M., Tilden, V. P. & Butterfield, P. G. (1990). Social support: The experience of hospice family caregivers. *Hospice Journal*, 6(2), 75-93.
- Kline, R. B. (2015). *Principles and practice of structural equation modelling*. New York: Guilford.
- Koocher, G. P. (1986). Coping with a death from cancer. *Journal of consulting and clinical psychology*, 54(5), 623-631.
- Kotkamp-Mothes, N., Slawinsky, D., Hindermann, S., & Strauss, B. (2005). Coping and psychological well-being in families of elderly cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/ Hematology*, 55, 213-229.
- Kozachik, S. L., Given, C. W., Given, B. A., Pierce, S. J., Azzouz, F., Rawl, S. M., & Champion, V. L. (2001, August). Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: results of a randomized clinical trial. In *Oncology Nursing Forum*, 28(7).
- Krause, N. (2001). Social support. In R. Binstock & L. George (Eds.), *Handbook of aging and the social sciences* (5th ed., pp. 273-294). San Diego, CA: Academic Press.
- Kreuz, A., & Pereira, R. (2005). Terapia familiar. En Vallejo, J. & Leal, C. (Edit.) *Tratado de Psiquiatría*, II, Barcelona, Ars Médica, 2-074.

- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end –of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799-808. doi:10.1002/pon.2087
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B. A. (2004). Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer - A longitudinal view. *Medical Science Monitor*, 10, CR447-CR456.
- Lai, D. W. (2012). Effect of financial costs on caregiving burden of family caregivers of older adults. *Sage Open*, 2(4), doi: 2158244012470467.
- Lee, S., Colditz, G. A., Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in US women: a prospective study. *American journal of preventive medicine*, 24(2), 113-119.
- Lefevre P, Devereaux J, Smith S, *et al.* (1999). Screenig for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire. *Palliat Med*, 13(5), 399-407.
- Lehman, D. R., Ellard, J. H. & Wortman, C. B. (1986). Social support for the bereaved: Recipients' and providers' perspectives on what is helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (4), 438-446.
- Lerman, C., Schwartz, M. C., Miller, S. M., Daly, M. *et al.* (1996). A randomized trial of breast cancer risk counselling: Interacting effects of counselling, educational level, and coping style. *Health Psychology*, Mar. 15(2), 75-83.
- Lewis, F. M. (1990). Strengthening family support: Cancer and the family. *Cancer*, Feb. 65 (3), 752-759.
- Lewis, J. M. (1996). *The Monkey-Rope: A Psychotherapist's Reflections On Relationships*.

- Larchmont (New York), Us: Bernel Books.
- Li, L. W. (2005). From caregiving to bereavement: trajectories of depressive symptoms among wife and daughter caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(4), P190-P198.
- Liaschenko, J. (1994). Making A Bridge: The Moral Work With Patients We Do Not Like. *Journal Of Palliative Care*, 10(3) 83-89.
- Lima, J. C., Allen, S. M., Goldscheider, F., & Intrator, O. (2008). Spousal caregiving in late midlife versus older ages: Implications of work and family obligations. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(4), S229-S238.
- Limonero, J. T., & Bayés, R. (1995). Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Med Paliat*, 2(2), 53-59.
- Little, T. D. (1997). Mean and covariance structures (MACS) analyses of cross-cultural data: Practical and theoretical issues. *Multivariate Behavioral Research*, 32, 53-76
- Litzelman, K., Witt, W. P., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Engelman, C. D., Mailick, M. R., & Skinner, H. G. (2014). Association between informal caregiving and cellular aging in the survey of the health of wisconsin: the role of caregiving characteristics, stress, and strain. *American journal of epidemiology*, 179(11), 1340-1352.
- Llavona, L. M., & Llavona, R. (2012). La familia en la sociedad actual. En LM Llavona & F. X. Méndez. *Manual del psicólogo de familia. Un nuevo perfil profesional*, 35-56.
- Lloyd-Williams, M., Spiller, J. & Ward, J. (2003). Which depression screening tools should be used in palliative care? *Palliat Med*, 17(1), 40-3.

- López-Soler, C. (2008). Las reacciones postraumáticas en la infancia y adolescencia maltratada: El trauma complejo. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(3),159-174
- López, J., & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1).
- Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A. & Rhodes, S. L. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of internal medicine*, 148(2), 147-159. DOI: 10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00010
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2011). The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(6), 1342-1352. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2011.02.007
- Lucini, D., Cannone, V., Malacarne, M., et al. (2008). Evidence of autonomic dysregulation in otherwise healthy cancer caregivers: a possible link with health hazard. *Eur J Cancer*, 44(16), 2437-2443. DOI: 10.1016/j.ejca.2008.08.006
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Jama*, 289(18), 2387-2392. DOI:10.1001/jama.289.18.2387
- Lunney, J. R., Lynn, J., & Hogan, C. (2002). Profiles of older medicare decedents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1108-1112.
- Lynn, J., Chaudhry, E., Simon, L. N., Wilkinson, A. M., & Schuster, J. L. (2007). *The common sense guide to improving palliative care*. Oxford University Press.
- Lynn, J., & Adamson, D. M. (2003). *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Rand Corp Santa Monica CA.

- <http://www.dtic.mil/dtic/tr/fulltext/u2/a416211.pdf> (Consultado el 01-05.2018)
- Machin, L. (2009). *Working With Loss And Grief: A New Model For Practitioners*. London: Sage Publications.
- Madruga, F., Castellote, F., Serrano, F., Pizarro, A., Luengo, C. y Jiménez, E. (1992). Índice de Katz y escala de Barthel como indicadores de respuesta funcional en el anciano. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 27(8), 130.
- Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Malik, F. A., Gysels, M., & Higginson, I. J. (2013). Living with breathlessness: a survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliative medicine*, 27(7), 647-656. DOI: 10.1177/0269216313488812
- Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2009). Predictors and parameters of resilience to loss: Toward an individual differences model. *Journal of Personality*, 77(6), 1805-1832. DOI: 10.1111/j.1467-6494.2009.00601.x
- Marks, N. F., Lambert, J. D., & Choi, H. (2002). Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-Being: A Prospective US National Study. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 657-667. DOI: 10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x
- Marrero Martin, M. S., Bonjale Oko, T., Navarro Marrero, M. A. & Padron Santana, M. A. (1994). Atención A La Familia. Claudicación Familiar. En Gómez Sancho, M. (Eds.). *Cuidados Paliativos E Intervención Psicosocial En Enfermos Terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS, Instituto canario de estudios y promoción social y sanitaria.
- Martínez, J., Dueñas, R., Onís, MC., *et al.* (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en

personas mayores de 65 años. *Med Clin.* 117, 129-34. DOI: 10.1016/S0025-7753(01)72040-4

Matthews, B. A. (2003). Role and gender differences in cancer-related distress: A comparison of survivor and caregiver self-reports. *Oncol Nurs Forum* 30:493-499.

McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The lancet*, 361(9369), 1603-1607.

McCorkle R., Siefert ML., Dowd MF, *et al.* (2007). Effects of advanced practice nursing on patient and spouse depressive symptoms, sexual function, and marital interaction after radical prostatectomy. *Urol Nurs* 27:65-77.

McLaughlin, K. A., Conron, K. J., Koenen, K. C., & Gilman, S. E. (2010). Childhood adversity, adult stressful life events, and risk of past-year psychiatric disorder: A test of the stress sensitization hypothesis in a population-based sample of adults. *Psychological Medicine*, 40(10), 1647-58.

doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S0033291709992121>

McWinney, I. R. (1989). Family Dynamics In The Achievement Of Symptom Control. *Journal Of Palliative Care*, 5(2), 37-39.

Mellon, S., Northouse, L.L., Weiss, L.K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nurs* 29, 120-131.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.*

Mitrani, V. B., Lewis, J. E., Feaster, D. J., Czaja, S. J., Eisdorfer, C., Schulz, R., & Szapocznik, J. (2006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist*, 46(1), 97-105.

Mittelman MS, Brodaty H, Wallen AS, Burns A. (2008). A three-country randomized

- controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression. *Am J Geriatr Psychiatry*,16(11):893–904.
- Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, Haley WE. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry*,15(9): 780–9.
- Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *Am J Psychiatry*,161(5):850–6.
- Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer’s disease: results of a randomized trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.*, 59(1):P27–34.
- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, *et al.* (1995). A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 35(6):792–802.
- Moen, P., Robison, J., & Dempster-McClain, D. (1995). Caregiving and women's well-being: A life course approach. *Journal of health and social behavior*, 259-273.
- Molero, M., Perez, M. A., Calvo, A. J. & Barreto, M. P. (1995). La comunicación en familias de niños con cáncer. *IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Barcelona (España).*
- Montgomery, R. J., Kwak, J., Kosloski, K., & O’Connell Valuch, K. (2011). Effects of the TCARE® intervention on caregiver burden and depressive symptoms: Preliminary findings from a randomized controlled study. *Journals of Gerontology Series B:*

- Psychological Sciences and Social Sciences, 66(5), 640-647. doi:
10.1093/geronb/gbr088
- Montgomery, R., & Kosloski, K. (2009). Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations*, 33(1), 47-52.
- Montgomery, R., & Kwak, J. (2008). TCARE: Tailored caregiver assessment and referral. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 59-64.
- Mor, V., Guadagnoli, E. & Wool, M. (1987). An examination of the concrete service needs of advanced cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5 (1), 1-17.
- Mossman, J., Boudoni, M. & Slevin M. L. (1999). Cancer Information: A Cost-Effective Intervention. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1587-1591.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ: British Medical Journal*, 330(7498), 1007.
- Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E.I., Kaloki, Y.E. & Higginson, I.J. (2013). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 21. PubMed PMID: 23695827.
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (1998-2011). *Mplus User's Guide*. Sixth Edition. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
- National Health and Medical Research Council (2003). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*. National Breast Cancer Centre, Camperdown, New South Wales.
- National Health and Medical Research Council. (2011). *Living well with an advanced chronic or terminal condition*. Australia: Australian Government publication.
- Navarro Gongora, J. M. (1992). *Técnicas y programas en terapia familiar*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

- Navarro Gongora, J. M. (1995). Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En Navarro Góngora, J. & Beyebach, M. (Eds.). *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van den Bos, G. A., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer, 91*, 1029-1039. DOI: 10.1002/1097-0142(20010301)91:5<1029::AID-CNCR1094>3.0.CO;2-1
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer, 86*(4), 577-588. DOI: 10.1002/(SICI)1097-0142(19990815)86:4<577::AID-CNCR6>3.0.CO;2-S
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. In *Seminars in oncology nursing, 28*(4), 236-245. DOI:10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., ... & Decker, V. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology, 20*(19), 4050-4064. DOI: 10.1002/(SICI)1097-0142(19990815)86:4<577::AID-CNCR6>3.0.CO;2-S
- Northouse, L.L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., George, T. (2000). Couple's patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med, 50*, 271-284. DOI: 0.1016/S0277-9536(99)00281-6
- Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family: An overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine, 14*(3), 215-242. DOI: 10.2190/C8Y5-4Y2W-WV93-QDAT
- O'leary, N., & Tiernan, E. (2008). Survey of specialist palliative care services for noncancer

- patients in Ireland and perceived barriers. *Palliative Medicine*, 22(1), 77-83. DOI: 10.1177/0269216307084609
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A. & Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4), 209-215.
- Oliva, A., Jiménez, J. M., Parra, Á., & Sánchez-Queija, I. (2008). Acontecimientos vitales estresantes, resiliencia y ajuste adolescente. *Revista De Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(1), 53-62
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of family therapy*, 22(2), 144-167. UK and USA: Blackwell Publishers.
- Olson, D. H. (1996). Clinical assessment and treatment interventions using the family circumplex model. In F. W. Kaslow (Ed.), *Wiley series in couples and family dynamics and treatment. Handbook of relational diagnosis and dysfunctional family patterns* (pp. 59-80). Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Olson, D. H. (1993). Circumplex Model of Marital and Family Systems: Assessing family functioning. In F. Walsh (Ed.), *Guilford family therapy series. Normal family processes* (pp. 104-137). New York, NY, US: Guilford Press.
- Olson, D. H. Russell. CS, Sprenkle, DH (1989). *Circumplex Model: Systemic assessment and treatment of families*. New York: Haworth Press.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russell, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family process*, 18(1), 3-28.
- Organización de las Naciones Unidas (2018) <http://www.un.org/es/> (Fecha de acceso 01-05-2018)
- Organización de las Naciones Unidas (1993) Conferencia Mundial de Derechos Humanos

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2014) Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. Génova: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud & Worldwide Palliative Care Alliance (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva.
<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
(Fecha de acceso 12-08-2014).

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2007) Guía de CP en personas con cáncer extraída de: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002) National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2da ed. Génova: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. W.H.O. technical report series. Geneva: W.H.O.

Organización Mundial de la Salud (1975). de la Asociación, D. D. H. Médica Mundial (WMA). *Tokio, Japón*.

Pérez-Marín, M. (2000). *La familia del enfermo oncológico: un programa de intervención psicológica*. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia. España.

Pérez-Marín, M. A., Molero, M. & Barreto, M. P. (1997a). Uncertainty, guilt and fears in families of cancer patients. *11th Conference of the European Health Psychology Society*, Burdeos (Francia).

Pérez-Marín, M. A., Molero, M. & Barreto, M. P. (1997b). Working with families of cancer patients: A cognitive-behavioral approach. *11th Conference of the European Health Psychology Society*, Burdeos (Francia).

Pfeiffer E. A. (1975). Short Portable Mental Status Questionnaire for assessment of organic

- brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*, 23, 433-41. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1975.tb00927.x
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *The Gerontologist*, 45(1), 90-106.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267.
- Poseck, V., Baquero, B. C., & Jiménez, M. L. V. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: Resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles Del Psicólogo*, 27(1), 40-49.
- Powers, D. V., Cramer, R. J., & Grubka, J. M. (2007). Spirituality, life stress, and affective well-being. *Journal of Psychology & Theology*, 35(3).
- Proot, I. M., Abu-Saad, H.H., ter Meulen, R.H., *et al.* (2004). The need of terminally ill patients at home: Directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliat Med*, 18, 53-61.
- Pryzgoda, J. (2005). Positive growth following a traumatic life event: An analysis of cognitive responses, coping, and social support. (Tesis doctoral). University of Montana. Recuperada de la base de datos ProQuest Dissertations and Theses. (UM Núm. 305456059).
- Puchalski, C. M., & Ferrell, B. (2010). Making health care whole. *West Conshohocken: Templeton*.
- Quinn, W. H. & Herndon, A. (1986). The family ecology of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4 (1/2), 45-59.

- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C. *et alii.* (2003). Evaluación de las características psicométricas de la versión española de la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Acta Psychiatr Scand*, 107(3): 216-21.
- Rabow, M.W., Hauser, J.M. & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: “they don’t know what they don’t know”. *JAMA*, 291(4):483-491.
- Rait, D. & Lederberg, M. (1989). The family of the cancer patient. En Holland, J. C. y Rowland, J. H. (Eds.). *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Ringdal, G. I., Ringdal, K., Jordhøy, M. S., Ahlner-Elmqvist, M., Jannert, M., & Kaasa, S. (2004). Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative Medicine*, 18(2), 108-120.
- Rodríguez Marin, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 5-15.
- Roepke, S.K., Mausbach, B.T., Patterson, T.L. *et al.* (2011) Effects of Alzheimer caregiving on allostatic load. *J Health Psychol*, 16(1), 58-69.
- Rohleder, N., Marin, T. J., Ma, R., & Miller, G. E. (2009). Biologic cost of caring for a cancer patient: dysregulation of pro-and anti-inflammatory signaling pathways. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 2909-2915.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. Basic Books.
- Rose, J. (1993). Interactions between patients and providers: An exploratory study of age differences in emotional support. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(2), 43-67.

- Rossi, Ferrario, S., Zotti, A. M., Massara, G., & Nuvolone, G. (2003). A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. *Psycho-Oncology*, *12*(1), 1-7.
- Roth, D.L., Mittelman, M.S., Clay, O.J., Madan, A. & Haley, W.E. (2005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*, *20*(4):634-44.
- Rubinstein, G., Tziner, A., & Bilig, M. (2012). Attachment, relationship quality and stressful life events: A theoretical meta-perspective and some preliminary results. *Revista De Psicología Del Trabajo y De Las Organizaciones*, *28*(3), 151-156
- Ruiz-Benítez, M. D. L. Á., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, *5*(1), 53-69.
- Saavedra, G., & Barreto, M. P. (2008). Anciano frágil y cuidados paliativos (Texto en inglés). *Psicothema*, *20*(4), 571-576.
- Sabat, S. R. (2011). Flourishing of the self while caregiving for a person with dementia: a case study of education, counselling, and psychosocial support via email. *Dementia*, *10*(1), 81-97.
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Barreto, P., Pascual, A., Barbero, J., ... & Benito, E. (2014). Inner Curriculum in Palliative Care Professionals: An Explicative Model of Self-awareness In Coping with Death Process. *Palliative Medicine*, *28*(6), 588.
- Sanz, L., Gonzalez, J. J., Miyar, A., Navarrete, F., & Martinez, E. (1999). Pattern of recurrence after esophageal resection for cancer. *Hepato-gastroenterology*, *46*(28), 2393-2397.
- Saunders, C. M. (1978). The management of terminal disease (vol. I). *London: Edward Arnold*.

- Savundranayagam, M. Y., & Montgomery, R. J. (2010). Impact of role discrepancies on caregiver burden among spouses. *Research on Aging, 32*(2), 175-199.
- Schachter, S. (1992). Quality of life for families in the management of home care patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care, 8*(3), 61-66.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama, 282*(23), 2215-2219.
- Schumacher, K., Dodd, M. J. & Paul, S. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health, 16*, 395-404.
- Schwaber Kerson, T. & Michelsen, R. (1995). Counselling homebound clients and their families. *Journal of Gerontological Social Work, 24*(3-4), 159-190.
- Seamark, D. A., Seamark, C. J., Halpin, D. M. (2007) Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med, 100*(5), 225-33.
- Seamark, D. A., Blake, S. D., Seamark, C. J., & Halpin, D. M. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers: an interpretative phenomenological analysis. *Palliative medicine, 18*(7), 619-625.
- Segrin, C., Badger, T., Dorros, S. M., Meek, P., & Lopez, A. M. (2007). Interdependent anxiety and psychological distress in women with breast cancer and their partners. *Psycho-Oncology, 16*(7), 634-643. doi: 10.1002/pon.1111
- Sepúlveda Moya, D., & Jiménez Rojas, C. (1999). Cuidados Paliativos en unidades geriátricas de agudos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 34*(S2), 5-12.
- Shalowitz, D. I., Garrett-Mayer, E., & Wendler, D. (2006). The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Archives of internal medicine, 166*(5), 493-497.

- Silverstein, M., Gans, D., & Yang, F. M. (2006). Intergenerational support to aging parents: The role of norms and needs. *Journal of Family Issues*, 27(8), 1068-1084.
- Skarstein, J., Aass, N., Fossa, S. D. *et al.* (2000). Anxiety and depression in cancer patients: relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *J Psychosom Res*, 49(1): 27-34.
- Sloman, L., Springer, S. & Vachon, M. L. S. (1993). Disordered Communication And Grieving In Deaf Member Families. *Family Process*, 32(2), 171-183.
- Smith, D. C. (1993, January). Exploring the Religious-Spiritual needs of the dying. *Counselling and Values*, 37, 71-83.
- Smith, E. M., Gomm, S. A. & Dickens, C. M. (2003). Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med*, 17(6), 509-13.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL (2018). *Definición de enfermedad terminal*. http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal
- Song, M. K. (2004). Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nursing outlook*, 52(3), 118-125.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Soto-Rubio, Ana (2014). Bienestar psicológico al final de la vida: el paciente anciano frágil y su familia. (Trabajo fin de máster Inédito). Máster de Psicogerontología. Dir.: Pilar Barreto Martín. Co-dir.: Marián Pérez Marín. Universidad de Valencia. Valencia, Spain.
- Soto-Rubio, A. L., Tomás Miguel, J. M., Pérez-Marín, M., & Barreto Martín, P. (2017).

- Patients with limited communication in end-of-life situations: Initial psychometric properties of a discomfort observation scale. *Journal of health psychology*, 1359105317696139.
- Soto-Rubio, A., Pérez-Marín, M., & Barreto, P. (2017). Frail elderly with and without cognitive impairment at the end of life: Their emotional state and the wellbeing of their family caregivers. *Archives of gerontology and geriatrics*, 73, 113-119.
- Soto-Rubio, A., Núñez, J., Saavedra, G., Pérez-Marín, M. & Barreto, P. (2015). Bienestar psicológico al final de la vida: el paciente anciano frágil y su familia. En A. Belloch (President of the congress), *IX Congreso de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP)*. Valencia, Spain.
- Spiegel, D., Morrow, G. R., Classen, *et al.* (1999). *Group psychotherapy for recently diagnosed breast cancer patients: A multicenter feasibility study. Psycho-Oncology*, 8: 482-93.
- Sprenkle, D. H., Olson, D., & Russell, C. S. (2014). *Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families*. Routledge.
- Stenberg, E., Ruland, C. M. & Mlaskowski, C. (2010). Review of the Literature on the Effects of Caring for a Patient with Cancer. *Psychooncology*, 19(10): 1013-1025.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H. A. W. & Stroebe, W. (Eds.) (2008). *Handbook Of Bereavement Research And Practice: Advances In Theory And Intervention*. Washington: APA.
- Stromgren, A. S., Goldschmidt, D., Groenvold, M., *et al.* (2002). *Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. Cancer*, 94(2): 512-20.
- Support Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA*, 274: 1591-1598

- Swore, Fletcher, B. A., Dodd, M. J., Schumacher, K. L., & Miaskowski, C. (2008). *Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. Oncol Nurs Forum.* 35(2):E23-E44.
- Syme, S. C. (1981). Sociocultural factors and disease etiology. En Gentry, W. D. (Ed.). *The handbook of behavioral medicine.* New York: Guilford, 13-37.
- Talarn, A., Navarro, N., Rossell, L., & Rigat, A. (2006). Propuesta de especificadores diagnósticos vinculados al estrés y el trauma: Una aportación a la nosología psicopatológica. *Revista De Psicopatología y Psicología Clínica, 11(2)*
- Taylor Jr, D. H., Danis, M., Zafar, S. Y., Howie, L. J., Samsa, G. P., Wolf, S. P., & Abernethy, A. P. (2014). There is a mismatch between the medicare benefit package and the preferences of patients with cancer and their caregivers. *Journal of Clinical Oncology, 32(28), 3163.*
- Tejero, A., Guimerá, E. M. & Farré, J. M. (1986). Uso clínico del HADS en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Rev Psiquiatr Fac Med Barc. 13: 233-8.*
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., *et al.* (2010, agosto). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med. 363(8): 733-42.* PubMed PMID: 20818875. Epub 2010/09/08. eng.
- Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., *et al.* (2008). Factors Of Complicated Grief Predeath In Caregivers Of Cancer Patients. *Psychooncology, 17(2), 105- 11.*
- Vachon, M., Rogers, J., Lyall, W., Lancee, W., Sheldon, A. & Freeman, S. (1982). Predictors and correlates of adaptation to conjugal bereavement. *American Journal of*

Psychiatry. 139: 998-1002.

Vachon, M., Freedman, A., Formo, A., Rogers, J., Lyall, W. & Freeman, S. (1977). The final illness in cancer: The widow's perspective. *Canadian Medical Association Journal*. 117: 1151-1154.

Van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoonsen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., *et al.* (2013). Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative Medicine*. 27(3):197-208. PubMed PMID: 22312010.

Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative medicine*, 28(5), 391-402.

Vess, J., Moreland, J. & Schwebel, A. (1985b). A follow-up study of role functioning and the psychological environment of families of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(2), 1-14.

Vess, J., Moreland, J. & Schwebel, A. (1985a). An empirical assessment of the effects of cancer on family role functioning. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(1), 1-16.
DOI: 10.1300/J077v03n01_01

Vitaliano, P. P., Zhang, J., Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 129(6), 946–972.

Vogel, E., Ludwig, A., & Börsch-Supan, A. (2017). Aging and pension reform: extending the retirement age and human capital formation. *Journal of Pension Economics & Finance*, 16(1), 81-107. DOI: 10.1017/S1474747215000086

Voydanoff, P., & Donnelly, B. W. (1999). Multiple roles and psychological distress: The intersection of the paid worker, spouse, and parent roles with the role of the adult child. *Journal of Marriage and the Family*, 725-738. DOI: 10.2307/353573

- Waller, A., Girgis, A., Davidson, P. M., Newton, P., Lecathelinais, C., Macdonald, P., Hayward, C. & Currow, D. (2013). Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manage*, 45(5), 912-25. Doi: 10.1016/j.painsymman.2012.05.009
- Waller, A., Girgis, A., Johnson, C., Mitchell, G., Yates, P., Kristjanson, L., Tattersall, M., Lecathelinais, C., Sibbritt, D., Kelly, B., Gorton, E. & Currow, D. (2010). Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multicentre interrupted time series design. *BMC Palliative Care*, 9, 2. DOI: 10.1186/1472-684X-9-2
- Watts, S. C., Bhutani, G. E., Stout, I. H., Ducker, M., Cleator, P., McGarry, J. & Day, M. (2002). Mental health in older adult recipients of primary care services: is depression the key issue? Identification, treatment and the general practitioner. *Int J Geriatr Psychiatry*. 17(5): 427-37. DOI: 10.1002/gps.632
- Welch-McCaffrey, D. (1988). Family issues in cancer care: Current dilemmas and future directions. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6 (1/2), 199-211. DOI: 10.1300/J077v06n01_12
- Wellisch, D., Fawzy, F., Landsverk, J., Pasnau, R. & Wolcott, D. (1983). Evaluation of psychosocial problems of the home-bound cancer patient: The relationship of disease and the sociodemographic variables of patients to family problems. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1(3),1-15. DOI: 10.1300/J077v01n03_01
- Whisman, M. A. (2001). The association between depression and marital dissatisfaction. In S. R. H. Beach (Ed.), *Marital and family processes in depression: A scientific foundation for clinical practice* (pp. 3-24). Washington, DC, US: American Psychological Association. DOI: 10.1037/10350-001

- Wilkinson, A. M., & Lynn, J. (2005). Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia & Pain Management*, 9(3), 122-132.
- Williams, A. L., & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative & supportive care*, 9(3), 315-325. DOI: 10.1017/S1478951511000265
- Williams, L. A. (2007). Whatever it takes: informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation. *Oncol Nurs Forum*. 34(2):379-387. DOI: 10.1188/07.ONF.379-387
- Williams, K. (2003). Has the future of marriage arrived? A contemporary examination of gender, marriage, and psychological well-being. *Journal of health and social behavior*, 44(4), 470.
- Williamson, G. M., Shaffer, D. R., & Schulz, R. (1998). Activity restriction and prior relationship history as contributors to mental health outcomes among middle-aged and older spousal caregivers. *Health Psychology*, 17(2), 152. DOI: 10.1037/0278-6133.17.2.152
- World Palliative Care Association (1999). *Policy statement on defining palliative care*. www.thewpca.org/EasySiteWeb/GatewayLink.aspx?allId=85177 (Fecha de acceso 12-08-2014).
- Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance. ((Fecha de acceso 12-08-2014).
- Wortmann, J. H., & Park, C. L. (2008). Religion and spirituality in adjustment following bereavement: An integrative review. *Death Studies*, 32(8), 703-736. DOI: 10.1080/07481180802289507

- Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, *115*(S18), 4362-4373. DOI: 10.1002/ncr.24588
- Zarit, S. H., Bottigi, K., & Gaugler, J. E. (2007). Stress and caregivers. En: Fink, G. *et al.* (Eds.). *Encyclopedia of Stress*. 2nd Edition. San Diego, CA: Academic Press. 416-418.
- Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, *26*(3), 260-266. DOI: 10.1093/geront/26.3.260
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*, 649-655. DOI: 10.1093/geront/20.6.649
- Zhang, B., Areej, B. S. & Prigerson, H. (2006) Update On Bereavement Research: Evidence-Based Guidelines For The Diagnosis And Treatment Of Complicated Bereavement. *J Palliat Care*, *9*(5), 1188-1203. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.1188
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, *67*(6), 361-370. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x
- Zittoun, R., Achard, S. & Ruzsniewski, M. (1999). Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, *8*, 64-73.

8. ANEXOS

8. ANEXOS

Anexo 1

Escala de independencia funcional de Barthel (1965)

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer		
	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse		
	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse		
	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse		
	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones		
(valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción		
(valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0

Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse		
	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular		
	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones		
	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Total

Anexo 2*Mini-examen Cognoscitivo (SPMSQ, Pfeiffer, 1975)*

ÍTEMS	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono? Si no tiene teléfono: ¿Cuál es su dirección?	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

Puntuación: errores=1; aciertos=0

Anexo 3*Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (1986)*

Marque la respuesta que más se ajuste a cómo se sintió usted durante la semana pasada:

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:

3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
---------------------	-----------------------	---------------------	----------

2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

0. Ciertamente igual que antes	1. No tanto como antes	2. Solamente un poco	3. Ya no disfruto con nada
--------------------------------	------------------------	----------------------	----------------------------

3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

3. Si y muy intenso	2. Sí, pero no muy intenso	1. Sí, pero no me preocupa	0. No siento nada de eso
---------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

0. Igual que siempre	1. Actualmente algo menos	2. Actualmente mucho menos	3. Actualmente en absoluto
----------------------	---------------------------	----------------------------	----------------------------

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
---------------------	-----------------------	---------------------	----------

6. Me siento alegre:

3. Nunca	2. Muy pocas veces	1. En algunas ocasiones	0. Gran parte el día
----------	--------------------	-------------------------	----------------------

7. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente:

0. Siempre	1. A menudo	2. Raras veces	3. Nunca
------------	-------------	----------------	----------

8. Me siento lento/a y torpe:

3. Gran parte el día	2. A menudo	1. A veces	0. Nunca
----------------------	-------------	------------	----------

9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:

0. Nunca	1. Solo en algunas ocasiones	2. A menudo	3. Muy a menudo
----------	------------------------------	-------------	-----------------

10. He perdido el interés por mi aspecto personal:

3. Completamente	2. No me cuido como debiera hacerlo	1. Es posible que no me cuide como debiera	0. Me cuido como siempre lo he hecho
------------------	-------------------------------------	--	--------------------------------------

11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

3. Realmente mucho 2. Bastante 1. No mucho 0. En absoluto

12. Espero las cosas con ilusión:

0. Como siempre 1. Algo menos que antes 2. Mucho menos que antes 3. En absoluto

13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

3. Muy a menudo 2. Con cierta frecuencia 1. Raramente 0. Nunca

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

0. A menudo 1. Algunas veces 2. Pocas veces 3. Casi nunca

Puntos de corte: **0-7**: rango de normalidad, **8-10**: Caso probable, **11-21**: Caso de ansiedad o depresión

Anexo 4*Discomfort Observation Scale DOS (Soto-Rubio et al. 2017)*

Indicadores conductuales	Si/No
Respiración ruidosa: sonido ruidoso negativo en la inspiración o expiración; la respiración parece costosa, pesada, o cansada; respiraciones fuertes, ásperas, jadeos; respiración difícil o intento con dificultad de alcanzar un buen intercambio de gases; estallidos episódicos de respiraciones rápidas o hiperventilación.	
Vocalización negativa: ruido o habla de mala calidad; sonidos bajos y profundos como un constante murmullo emitido con un sonido gutural; monótono, suave, o cambiar de tono con un sonido no placentero definido; más rápido que una conversación o emitido como un gemido o quejido/gruñido; repetir las mismas palabras con un tono triste/afligido,; expresar dolor físico o emocional.	
Expresión facial de felicidad/satisfacción: el rostro parece mostrar calma; tranquilo, relajado, o sereno; expresión facial de relajación con la mandíbula aflojada; la apariencia es de paz.	
Expresión facial de tristeza: rostro de preocupación, de dolor, de pérdida o soledad; aspecto de angustia o aflicción; sentirse hundido, avergonzado, culpable, con la mirada apagada; lágrimas; llanto.	
Expresión facial de miedo: asustado, rostro de preocupación; molesto, temeroso o preocupado; aspecto de encontrarse en un estado de alarma con los ojos abiertos y rostro suplicante.	
Ceño/fruncir el ceño: el rostro parece tenso; severo o fruncido; expresión de disgusto con la frente arrugada y pliegues en la frente; las comisuras de la boca están hacia abajo.	
Lenguaje corporal relajado: posición de apertura, de descanso o tranquilidad y quizás de acercamiento o de extensión; los músculos muestran una firmeza normal y el conjunto total del cuerpo sin estrés; aspecto de inactividad, pereza o despreocupación, de estar “matando el rato”; distraído.	
Lenguaje corporal tenso: las extremidades muestran tensión; retorcer las manos, puño cerrado, o moviendo las rodillas hacia arriba con firmeza;	

aparición de estar en una posición tensa e inflexible.

Inquieto: movimiento de impaciencia e inquietud; actos de retorcerse o estar nervioso; aparición de tratar de escapar de una zona peligrosa; tocar con fuerza, frotar o tirar de alguna parte del cuerpo.

Nivel de discomfort: 0-4 = Nivel bajo 5-9= nivel alto

Anexo 5*Cuestionario sobrecarga del cuidador de Zarit (1981)*Referencia temporal: **HABITUALMENTE**

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la	

	enfermedad de su familiar se manifestó?
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

NOTA: 1: nunca 2: rara vez 3: algunas veces 4: bastantes veces 5: casi siempre

PUNTUACIONES: Rango 22-110

Punto de corte: Sin sobrecarga: 22-46, Sobrecarga leve: 47-55, Sobrecarga intensa: 56-110

Anexo 6*Compromiso de confidencialidad*

Valencia, a de de 201

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

De conformidad con lo establecido en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y dentro del marco de dentro del marco de los principios de la Declaración de Helsinki, le informamos que los datos de carácter personal que voluntariamente nos facilite a través de las entrevistas y cuestionarios que forman parte del proyecto "Beneficios del Programa de soporte para familiares de pacientes al final de la vida: Estudio Multicéntrico", serán incorporados a una base de datos confidencial.

La finalidad de esta base de datos es el archivo, gestión y análisis de los mismos.

Los investigadores del proyecto se comprometen a no compartir la información requerida con otras instituciones.

Puede ejercer los derechos de rectificación, cancelación y oposición a través de la dirección de correo electrónico indicada, y podremos facilitarle el ejercicio de sus derechos.

Le agradecemos su participación voluntaria en este proyecto.

Un cordial saludo,

Fdo.: Pilar Barreto Martin
Investigadora Principal

