

Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada: una propuesta preliminar¹

Assessment of psychosocial variables in caregivers of advanced disease patients: A preliminary interviewing proposal

Guadalupe Rivera Cuevas, Jessica Mejía Castrejón, Erwin Chiquete, Cristina Beltrán Zavala, Vania Barrientos Casarrubias, Itzel Alfaro Espejel, Paulina Quiroz Friedman, Diana Montelongo Niño, Diana Pacheco Arroyo, Argelia Lara Solares y Sofía Sánchez Román²

RESUMEN

Objetivo: Describir el desarrollo de la entrevista para identificar las necesidades de atención psicosocial en enfermedad avanzada en su versión para el cuidador (DENEPSI-cuidador). *Método:* Como primer paso, se seleccionaron los dominios más relevantes reportados en la literatura. Se probó después la primera versión del DENEPSI-cuidador en un piloteo con 27 cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada, a través del cual se realizaron ajustes de formato y lenguaje. Se reunió a un grupo de expertos para clasificar cada ítem de acuerdo a los dominios correspondientes. Finalmente, se evaluó la exhaustividad del instrumento considerando los ítems y dominios básicos necesarios para realizar una evaluación psicosocial. Esta última etapa de validación fue realizada a 18 cuidadores. Se diseñó además un manual del usuario clínico para la aplicación del instrumento. *Resultados:* Para seleccionar las necesidades de atención psicosocial más relevantes del cuidador reportadas por la literatura, se identificaron 247 artículos sobre evaluaciones en enfermedad avanzada. Los coeficientes de validez fueron mayores a .80 para la mayoría de los ítems. En la etapa de aplicación del instrumento, se identificó a seis cuidadores que manifestaron interés por ser atendidos en áreas particulares. La entrevista final se constituyó con tres módulos, mismos que se describen. *Discusión:* DENEPSI-cuidador es una entrevista que puede ayudar al clínico a explorar las necesidades de atención psicosocial del cuidador para hacer una evaluación complementaria o intervenir en algún componente psicosocial específico.

Palabras clave: Cáncer; Cuidador; Cuidados paliativos; Distrés; Enfermedad avanzada.

ABSTRACT

Objective: To describe the development of the DENEPSI-caregiver interviewing guide aimed at identifying psychosocial variables in caregivers of patients with advanced disease in terminal phase. *Method:* After selecting and examining the most relevant domains reported in the research literature a first version of DENEPSI-caregiver was tested on 27 caregivers of patients with advanced disease. In order to select such psychosocial variables of the primary caregiver 247 articles on assessment in advanced disease were initially identified and examined. Format and language adaptations were subsequently performed on the DENEPSI. A group of experts were invited to rank each item as belonging to specific domains. The exhaustiveness (completeness) of the instrument as related to providing basic items and domains for psychosocial evaluation was then assessed with 18 caregivers. We also designed a clinical user manual for the implementation of DENEPSI-caregiver. *Results:* Validity coefficients were higher than .80 for most items. When evaluating exhaustiveness of the instrument,

¹ Este proyecto recibió apoyo financiero por parte de la Fundación INBURSA, A.C.

² Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos y Departamento de Neurología y Psiquiatría, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, Vasco de Quiroga 15, Del. Tlalpan, 14000 Ciudad de México, México, tel. (55)54-87-09-00, ext. 5052, correo electrónico: sofiasan@yahoo.com. Artículo recibido el 29 de abril y aceptado el 13 de agosto de 2015.

six caregivers interested in being assessed on particular areas participated. Five reported interpersonal relationships problems and one mentioned concerns about adaptation after death of the patient. The final instrument is composed of 3 modules: 1. Elements that provide information prior to performing the assessment; 2. A Distress "thermometer" with emotional correlates; and 3. Basic psychosocial domains intervention planning. Discussion: DENEPSI-caregiver is a useful tool that can help the clinician to explore the psychosocial needs of the caregiver to assess and ultimately intervene on any relevant component.

Key words: Cancer; Caregiver; Distress; Palliative care; Terminal disease.

INTRODUCCIÓN

El paciente con enfermedad avanzada suele requerir una serie de tratamientos y cuidados para mejorar su calidad de vida. Generalmente, muchos de estos cuidados se transfieren a los miembros de la familia o a personas cercanas al paciente, surgiendo así la figura del cuidador primario. De acuerdo con Scott (2006), un cuidador primario es aquella persona que atiende las necesidades de un enfermo y que asume la responsabilidad de brindarle cuidados sin recibir retribución económica ni capacitación previa para la atención.

El papel del cuidador implica la realización de diversas funciones, como asistir al paciente en el traslado a las consultas, alimentarlo, asearlo, darle medicamentos, recibir información para su tratamiento y comunicar información relacionada con la enfermedad. Estas funciones hacen que el cuidador se enfrente a una constante demanda para resolver problemas y tomar decisiones, además de cubrir sus propias necesidades, que implican resolver problemas domésticos, atender a otros miembros de su familia, cumplir con su trabajo y demás tareas (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998). Las demandas a las que están expuestos los cuidadores los pueden llevar a presentar el llamado "síndrome de desgaste" o "sobrecarga del cuidador", que a su vez está asociado a diferentes necesidades del mismo cuidador.

La falta de atención a las necesidades psicológicas de los cuidadores puede afectar de manera indirecta la calidad de vida y el bienestar del paciente. Se ha descrito que la severidad del males-

tar psicológico entre los miembros de la familia está directamente relacionada con su habilidad para comprender información médica vital y para tomar decisiones informadas respecto del cuidado del paciente (Hickman y Douglas, 2010). Detectar e intervenir en las necesidades psicosociales de los cuidadores puede afectar la eficacia de sus funciones de atención al paciente sin poner en peligro la salud y el bienestar propios (Northouse, Katapodi, Schafenacker y Weiss, 2012).

El cuidador tiene necesidades específicas que en la literatura se han considerado importantes para evaluar y atender, entre las que se citan las de información, ya sea acerca del curso de la enfermedad del paciente, de los problemas asociados a los síntomas, de la manera de lidiar con los mismos y de asegurarse que hay apoyo médico y servicio de urgencias disponible en cualquier momento; las instrumentales, que se centran en contar con apoyo en la provisión de cuidados, sobre todo cuando el paciente no está internado, y las de atención a variables psicosociales (Cheng et al., 1994).

Existen muchas variables psicosociales susceptibles de ser evaluadas para intervenir en el cuidador. Cheng et al. (1994) exploraron las necesidades psicosociales de los cuidadores primarios de 28 pacientes con enfermedad terminal, encontrando que las tres principales preocupaciones psicosociales reportadas fueron la de sentirse deprimido (68%), sentirse ansioso (57%) y tener dificultad para aceptar el proceso de muerte del paciente (46%). A continuación se revisan dichas variables, además de otras que también se consideran importantes por su impacto potencial en la calidad de vida del cuidador y en los cuidados del paciente.

En lo que respecta a la sintomatología depresiva, el Equipo de Servicios Preventivos de Estados Unidos (USPSTF, por sus siglas en inglés) muestra evidencia que sugiere que los pacientes afrontan mejor sus padecimientos cuando los médicos generales reconocen los síntomas de depresión y se aseguran de que aquellos reciban el tratamiento apropiado (United States Preventive Services Task Force, 2002). Esto cobra especial relevancia en los cuidadores primarios, quienes se encuentran en constante estrés y riesgo de sufrir sobrecarga. Existen diversos instrumentos de tamizaje que pueden utilizarse para estos fines (Tabla 1), los cuales están constituidos por al menos trece ítems.

Tabla 1. Instrumentos usados frecuentemente para evaluar variables psicosociales relevantes en cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada.

Variable	Instrumento	Descripción	Tiempo de aplicación	Datos de confiabilidad/validez
Sobrecarga	Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (Zarit, Reever y Back-Peterson, 1980)	Instrumento diseñado para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado. Existen diferentes versiones: la original con 29 ítems, una revisión de 22 ítems, versiones cortas de 18 y 12 ítems, y una versión de tamizaje de 4 ítems.	Depende de la versión (en promedio, 15-20 min.)	Dependen de la versión ($\alpha = .78-.91$)
	Bakas Caregiver Scale (BCOS) (Bakas y Champion, 1999)	Instrumento de quince ítems en escala tipo Likert que evalúa cambios en el funcionamiento social, percepción de bienestar y salud física de cuidadores. Basada en la Escala de Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984).	5-10 min.	$\alpha = .77$ Evidencia de validez de criterio
	Inventario de Carga del Cuidador (Novak y Guest, 1989)	Instrumento de 24 ítems dividido en cinco subescalas: dependencia de tiempo, desarrollo, conductual, físico, social y emocional.	10-15 min.	$\alpha = .69-.86$
Depresión / Ansiedad	Inventario de Depresión de Beck (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961)	Instrumento de 21 ítems en escala Likert, ampliamente utilizado en la población general, que evalúa la intensidad de la sintomatología depresiva..	10-15 min.	$\alpha = .58-.93$ Evidencia de validez concurrente
	Inventario de Ansiedad de Beck (Beck y Steer, 1991)	Instrumento de 21 ítems en escala Likert, ampliamente utilizado en la población general, que evalúa la intensidad de la sintomatología ansiosa.	10-15 min.	$\alpha = .90-.94$ Evidencia de validez concurrente
	The Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) (Radloff, 1977)	Instrumento de tamizaje conformado por 20 ítems que permiten identificar sintomatología depresiva. Ha sido empleado en población general.	8-10 min.	$\alpha = .90$ Evidencia de validez de constructo
	Escala de Depresión de Zung (Zung, 1965)	Medida de sintomatología depresiva compuesta por veinte ítems, aplicable a población general, que valora la frecuencia de veinte síntomas de depresión.	Aprox. 10 min.	$\alpha = .83-.87$
	Escala de Bienestar del Cuidador (Zarit y Whitlatch, 1992)			
	a. Afecto disminuido	Siete ítems que miden sentimientos de tristeza o pérdida de interés o energía en las actividades usuales experimentadas por el cuidador durante los últimos siete días.	Aprox. 5 min.	$\alpha = .86$
	b. Depresión cognitiva	Seis ítems que miden qué tan frecuentemente el cuidador ha experimentado desesperanza, pérdida del sentido o culpa en los últimos siete días.	Aprox 5 min.	$\alpha = .78$
	c. Ansiedad	Cuatro ítems que valoran qué tan frecuentemente se han experimentado síntomas de ansiedad en los últimos siete días.		$\alpha = .80$
Apoyo social	Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire (Broadhead, Gehlbach, DeGruy y Kaplan, 1988)	Cuestionario de 14 ítems diseñado para medir la percepción individual de la cantidad y tipo de apoyo social personal. Se divide en cuatro subescalas: cantidad de apoyo, apoyo confidencial, apoyo afectivo y apoyo instrumental	5 min.	$\alpha = .50-.85$ Evidencia de validez de constructo
	Apoyo Social Percibido para el Cuidado (Goodman, 1991)	Instrumento de nueve ítems que mide aspectos de apoyo, intercambio de información y apoyo social.	3 -5 min.	$\alpha = .84$

Con el objetivo de minimizar el tiempo de evaluación, diversos grupos han estudiado la viabilidad de utilizar uno o dos ítems para fines de tamizaje, que si resultan positivos deben complementarse con más preguntas que exploren los criterios de depresión (Sharp y Lipsky, 2002). De acuerdo con la USPSTF (2002), una respuesta afirmativa a las siguientes dos preguntas puede ser tan efectiva como el uso de instrumentos de tamizaje más largos: “En las últimas dos semanas, ¿se ha sentido con estado de ánimo bajo, triste o sin esperanza?”, y “¿Siente que experimenta poco placer o interés en hacer las cosas?”. Por otro lado, la presencia de depresión es una de las condiciones más comúnmente asociadas con los intentos suicidas, por lo que cobra relevancia la exploración de ese riesgo en el caso de detectarse depresión clínica en un cuidador (Spector y Tampi, 2005).

Se han realizado esfuerzos en el mismo sentido para minimizar las preguntas cuando se requiere realizar un tamizaje de la sintomatología ansiosa. Una propuesta es el Mental Health Inventory (MHI), que evalúa distintos dominios de la salud mental y del que se han extraído ítems individuales para el tamizaje de síntomas específicos (Cuijpers, Smits, Donker, ten Have y de Graaf, 2009). El MHI-a incluye dos preguntas: “Durante el mes pasado, ¿cuánto tiempo se ha sentido una persona muy nerviosa?” y “Durante el mes pasado, ¿cuánto tiempo se ha sentido calmado y en paz?”.

Aún existe controversia respecto a si los pacientes deben conocer su estatus de terminalidad y cuánto deben saber. El argumento de quienes defienden la necesidad de que el paciente cuente con información clara y completa es que la conciencia de que se está muriendo forma una parte del proceso integral de lograr una buena muerte, y gracias a esa información se puedan resolver los pendientes, se definan las metas del cuidado y se realicen discusiones al final de la vida que involucran tanto al paciente como al equipo médico y a los cuidadores (por ejemplo, impartir órdenes de no resucitación) (Brink, Smith y Kitson, 2008; Weeks et al., 1998). Se ha encontrado que aquellos pacientes que tienen conciencia de su muerte inminente se muestran más en paz con ese hecho y sienten más frecuentemente que su vida valió la pena, en comparación con aquellos que no tuvieron tal conciencia (Lokker, van Zuylen, Veerbeek, van der Rijt

y van der Heide, 2012), y asimismo muestran una menor sintomatología ansiosa y depresiva. Cuando no hay congruencia en la respuesta a la pregunta “¿Usted sabía que la muerte era inminente?”, proporcionada por el personal médico y la familia, es más probable que haya menos comunicación entre ellos y que eso tenga impacto en la conciencia de enfermedad del paciente (Lokker et al., 2012).

Aunque la mayoría de los trabajos respecto a la conciencia de enfermedad y el pronóstico se centran en el estudio del paciente, es un hecho que los cuidadores viven el proceso de aceptación de manera paralela y deben prepararse continuamente para afrontar el proceso de la enfermedad y la muerte de la persona a su cargo; en efecto, ser cuidador de un paciente con enfermedad avanzada implica también prepararse para su fallecimiento, por lo que la conciencia de la enfermedad y del pronóstico debe estar presente para lograr la mejor adaptación posible (Janze y Henriksson, 2014). El proceso de conciencia de que un familiar está muriendo es gradual, y a través de distintos medios los cuidadores intentan mantener la esperanza, fingir que todo está bien y, al final, prepararse para la muerte (Yates y Stetz, 1999).

Otra cuestión que debe identificarse es la relacionada con el pacto o acuerdo que hacen los familiares y los profesionales para ocultar información al paciente sobre su condición terminal, llamado también “conspiración del silencio” (Cejudo et al., 2015). Aunque el propósito inicial es proteger al ser amado de las malas noticias, se ha observado que al final solamente genera sufrimiento psicológico en todos los protagonistas: paciente, familia y proveedores de cuidados (Reich y Mekaoui, 2003), por lo que resulta de suma importancia su identificación e intervención. Los pacientes, cuidadores y trabajadores de la salud deben saber que la comunicación y la toma compartida de decisiones constituyen componentes esenciales de un cuidado adecuado. Si hay problemas en la comunicación, el conocimiento acerca del pronóstico y el tratamiento puede verse limitado y afectar así la relación entre los familiares (Kramer y Boelk, 2015).

El apoyo social es otra variable relevante a evaluar en los cuidadores. Se ha planteado que dicho apoyo puede minimizar los efectos negativos del cuidado y puede tener una influencia positiva en la depresión (Thielemann y Conner, 2009). Se

ha hallado una correlación positiva entre el apoyo social recibido y la adaptación a los cuidados al final de la vida (Haley, LaMonde, Han, Burton y Schonwetter, 2003). Por el contrario, un escaso apoyo social es un factor de riesgo para el deterioro en la salud del cuidador (Pinquart y Sorensen, 2010).

En la Tabla 1 se presentan asimismo diferentes instrumentos utilizados para evaluar cada una de las variables psicosociales planteadas.

Existe una diversidad de variables psicosociales y sus respectivos instrumentos para evaluar al cuidador primario (Family Caregiver Alliance, 2002). Aunque se reconoce que las variables enumeradas en el presente trabajo no son necesariamente las principales, cuando el clínico se aproxima a un cuidador primario por vez primera (quien suele disponer de poco tiempo para sí mismo cuando acompaña a su familiar a una consulta médica), resulta poco práctico aplicarle varias escalas y difícilmente es posible identificar en primera instancia qué necesidad es la más relevante e indagar sobre ella de una manera más profunda.

Lo anterior justifica la importancia de diseñar una entrevista a manera de tamizaje que permita identificar algunas de las necesidades de atención relativas a las variables psicosociales del cuidador, tras de lo cual el clínico puede realizar evaluaciones complementarias y proponer estrategias de intervención para cada una.

Por lo anterior, el presente estudio describe el desarrollo de una entrevista que tiene ese objetivo: la DENEPSI-cuidador.

MÉTODO

Procedimiento

Etapa 1 (Identificación de dominios). Como primer paso, se seleccionaron los dominios más relevantes de evaluar, según lo reportado en la literatura internacional. Para ello, se realizó una búsqueda en las bases de datos Pubmed y Proquest. Cuatro investigadoras ingresaron los términos “psych”, “caregiver”, “terminal”, “palliative” y “advanced disease”. Con base en la búsqueda, se seleccionaron los artículos principales y se consideraron las opiniones de diversos expertos para definir los

dominios que debían evaluarse. Una vez seleccionados estos, se diseñó una primera versión del DENEPSI-cuidador. Con la finalidad de establecer la validez de contenido del instrumento, se trató de obtener evidencias de que la definición semántica de cada uno de los constructos quedaba bien recogida y representada adecuadamente en los ítems formulados. Con este fin, la batería de ítems se sometió a una evaluación por parte de siete jueces ajenos al proyecto, con experiencia en el campo de la evaluación psicológica. A dichos jueces se les facilitó la definición operativa de cada uno de los constructos. Se les solicitó que decidieran si las instrucciones y cada uno de los ítems eran claros y si estaban escritos en términos sencillos y comprensibles, y de no ser así, que sugirieran cambios a los mismos. Por otro lado, debían decidir si cada uno de los ítems medía el constructo a evaluar. Después de los primeros comentarios emitidos por los jueces, se logró una primera versión del instrumento.

Etapa 2 (Piloteo). Esta etapa tuvo el propósito de probar la primera versión del DENEPSI-cuidador. Para ello, se aplicó a 27 cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada que asistían a la consulta externa de oncología o a la consulta de cuidados paliativos de un hospital de tercer nivel de atención. Esto permitió llevar a cabo algunos ajustes a las preguntas y al formato para hacerlos claros y comprensibles. Seis psicólogas clínicas con experiencia profesional en el área de la salud hicieron la aplicación. Con base en este piloteo, se modificaron o eliminaron ítems o se agregaron dominios. Se consideró la opinión de los pacientes respecto a si consideraban pertinente o no cada uno de los ítems en cuanto a si evaluaban aspectos que en ese momento era importante que se atendieran.

Etapa 3 (Opinión de expertos). En esta fase se buscó obtener datos para verificar la validez de contenido de la versión obtenida después de la prueba piloto (versión final). A un grupo de 14 expertos (diferentes de los primeros siete jueces, todos ellos al menos licenciados en psicología o con especialidad en psiquiatría y experiencia de más de tres años en el área de la salud) se les proporcionó un documento con las definiciones operacionales de los constructos que conformaron el instrumento, así como la batería de ítems. Se les pidió indicar a qué constructo correspondía cada

ítem y proporcionar información adicional respecto a la claridad de los ítems. Con base en las respuestas de los expertos y de acuerdo con Ecurra (1988), se calculó el coeficiente de validez V (Aiken, 1980) para obtener evidencia de validez de contenido. Dicho coeficiente se calculó sobre la valoración del conjunto de jueces con relación a cada uno de los ítems.

Etapa 4 (Exhaustividad del instrumento).

Con la finalidad de identificar si el instrumento era exhaustivo en cuanto a contar con los ítems y dominios básicos para realizar una evaluación psicosocial, se diseñó la pregunta “¿Hay algo más que yo no le haya preguntado y que usted considera importante comentar, o hay algo en particular que le gustaría trabajar?”. Ésta fue hecha únicamente a 18 de los 27 cuidadores debido a dificultades prácticas.

RESULTADOS

Etapa 1 (Identificación de dominios)

Para seleccionar las necesidades de atención psicosocial más relevantes del cuidador reportadas por la literatura, se identificaron inicialmente 560 artículos, de los cuales 247 reportaban evaluaciones en enfermedades avanzadas, muchas de las cuales consideraban ciertos aspectos físicos, económicos o de atención a la salud del paciente. Para la identificación de los dominios del presente instrumento se retomaron los que eran susceptibles de ser valorados por un trabajador de la salud mental en el contexto de la consulta externa, de manera paralela a la atención del paciente.

Como resultado de una primera versión, se identificaron trece dominios: Apoyo social, Conciencia de enfermedad, Conciencia de pronóstico, Adaptación a la enfermedad, Enfrentamiento de la enfermedad, Conspiración del silencio, Comunicación, Aspectos psiquiátricos (ansiedad, depresión, riesgo suicida), Sentido de vida, Satisfacción con los cuidados, Resiliencia, Espiritualidad y Sobrecarga, los cuales recibieron el visto bueno de los siete expertos iniciales para ser integrados. A partir de estos dominios se generó un total de 32 ítems, re-

tomados de instrumentos previos, de propuestas en la literatura de evaluación cualitativa o de la experiencia de los expertos. Adicionalmente, se integraron ítems para obtener información relevante respecto al cuidador (preguntas elaboradas para detectar si era un cuidador primario y algunos aspectos sociodemográficos), aspectos médicos del paciente y dos herramientas (termómetro de estrés y correlatos emocionales) que permiten evaluar el impacto de las intervenciones psicológicas implementadas para cada necesidad detectada.

Etapa 2 (Piloteo)

Se realizó un piloteo con la primera versión del instrumento aplicado a 27 cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada, lo que permitió realizar modificaciones y correcciones a las preguntas y al formato. En la Tabla 2 se muestran los dominios e ítems iniciales y el formato de respuesta bajo la columna denominada “Primera versión”. También se muestra si en la etapa 2 los dominios con sus ítems permanecieron, si se modificaron o se eliminaron (columna denominada “Versión final”).

Como se observa, los dominios que finalmente conformaron el instrumento fueron los siguientes: Apoyo social, Conciencia de enfermedad y pronóstico, Conspiración del silencio, Comunicación, Ansiedad, Depresión, Riesgo suicida y Sobrecarga. El criterio utilizado para la eliminación de dominios fue la consideración de los cuidadores en cuanto a que estos eran escasamente relevantes y mostraran un mayor interés por otros aspectos. Se decidió agrupar el dominio Conciencia de enfermedad con el de Conciencia de pronóstico para mejorar el formato y optimizar la información. En el caso del dominio Aspectos psiquiátricos, se dividió en los componentes de importancia que lo conformaban para tener una mayor claridad en la estructura del instrumento. Los ítems se modificaron debido a que generaban confusión en los cuidadores, a que su redacción no era clara o que no proporcionaban suficiente información. Los ítems eliminados no proporcionaban datos respecto al dominio al que pertenecían o aportaban la misma información que se incluía en otro dominio.

Tabla 2. Proceso de modificación del instrumento.

Primera versión	Formato de respuesta	Versión final (Después del piloteo)	Ítems agregados	Formato de respuesta	Coefficiente de validez V
<i>Apoyo social</i>		Permanece dominio			
Mencione qué personas son las que colaboran junto con usted en el cuidado de su familiar	Abierta	Se elimina ítem			
¿Considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?	Dicotómica	Se modifica ítem	¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?	Dicotómica complementada con abierta	.86
<i>Conciencia de enfermedad</i>		Se modifica dominio	<i>Conciencia de enfermedad y pronóstico</i>		
¿Qué enfermedad tiene su familiar (o paciente)?	Abierta	Permanece ítem			
¿Su familiar (paciente) sabe de su enfermedad y de lo que puede ocurrir por su enfermedad?	Abierta	Permanece ítem	¿Su familiar (paciente) sabe de su enfermedad y de lo que puede ocurrir a causa de esta?	Abierta	.93
<i>Conciencia de pronóstico</i>		Se modifica dominio	<i>Conciencia de enfermedad y pronóstico</i>		
¿Qué le han dicho los doctores acerca de la enfermedad de su familiar (o paciente)?	Abierta	Permanece ítem			
¿Le explicaron por qué lo mandaron a esta consulta en particular? ¿Qué le dijeron?	Abierta	Permanece ítem	¿Le explicaron por qué enviaron a su familiar a esta consulta en particular?	Dicotómica complementada con abierta	.64
		Se agrega ítem	¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera saber?	Dicotómica complementada con abierta	.71
<i>Adaptación a la enfermedad</i>		Se elimina dominio			
¿Cómo ha cambiado su vida a partir de que cuida a su familiar (o paciente) por la enfermedad que le diagnosticaron?	Abierta	Se elimina ítem			
¿Le ha costado trabajo adaptarse a los cambios generados por la enfermedad de su familiar (o paciente)?	Dicotómica complementada con abierta	Se elimina ítem			
<i>Enfrentamiento de la enfermedad</i>		Se elimina dominio			
¿Qué cree usted que es lo que más le ha ayudado a resolver problemas en su vida?	Abierta	Se elimina ítem			
¿Esto mismo le está ayudando a enfrentar en este momento su enfermedad?	Dicotómica complementada con abierta en caso de negativa	Se elimina ítem			
<i>Conspiración del silencio</i>		Permanece dominio			
¿Cuáles son los motivos por los que han decidido no querer informarle a su paciente acerca de su enfermedad?	Abierta	Permanece ítem			1

Continúa...

<i>Comunicación</i>		Permanece dominio			
Tomando en cuenta el pronóstico que ya me comenté, ¿ha hablado usted con su familiar (o paciente) acerca de los cuidados que él o ella desea recibir?	Dicotómica complementada con abierta	Se elimina ítem			
¿Usted o su familiar (o paciente) han hablado con el médico acerca del tipo de cuidado que desea recibir al final de la vida?	Dicotómica complementada con abierta	Se elimina ítem			
¿Existe algún tema o preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familiar (o paciente) y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?	Dicotómica complementada con abierta	Se modifica ítem	¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hacerlo o eso le ha causado dificultad?	Dicotómica complementada con abierta	.71
<i>Aspectos psiquiátricos</i>		Se elimina dominio			
		Se agrega dominio	Ansiedad		
¿Considera que la ansiedad es un síntoma que le está afectando de manera significativa?	Dicotómica	Se modifica ítem	¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?	Dicotómica	.93
		Se agrega dominio	Depresión		
En las últimas dos semanas, ¿se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?	Dicotómica	Permanece ítem			1
En las últimas dos semanas, ¿ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta; por ejemplo, platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?	Dicotómica	Permanece ítem			.93
¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?	Dicotómica	Permanece ítem			
¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?	Dicotómica	Se agrega dominio	Riesgo suicida		
		Permanece ítem			
¿Ha intentado lastimarse alguna vez en el pasado?	Dicotómica	Se elimina ítem			
¿Ha pensado cómo se haría daño?	Dicotómica	Se elimina ítem			
Hay una gran diferencia entre tener una idea y llevarla a cabo. ¿Qué tan probable considera hacerse daño o terminar con su vida?	Likert	Se elimina ítem			

Continúa...

¿Hay algo que evita que se haga daño a sí mismo?	Dicotómica complementada con abierta	Se elimina ítem			
		Se agrega ítem	¿Ha deseado estar muerto?	Dicotómica	.93
		Se agrega ítem	¿Ha pensado en hacerse daño?	Dicotómica	.86
		Se agrega ítem	¿Ha pensado en suicidarse?	Dicotómica	.93
		Se agrega ítem	¿Ha planeado cómo hacerlo?	Dicotómica	.93
		Se agrega ítem	¿Ha intentado suicidarse?	Dicotómica	.93
		Se agrega ítem	¿En algún momento de su vida ha intentado suicidarse?	Dicotómica	.93
<i>Sentido de vida</i>		Se elimina dominio			
¿Qué le da sentido o significado a su vida?	Abierta	Se elimina ítem			
<i>Satisfacción con los cuidados</i>		Se elimina dominio			
¿Puede decir que se siente satisfecho con lo que hace por su paciente?	Likert	Se elimina ítem			
<i>Resiliencia</i>		Se elimina dominio			
<i>A pesar de todo...</i>	Abierta	Se elimina ítem			
<i>Lo que me ha dado fuerza todo este tiempo para enfrentar esta situación es ...</i>	Abierta	Se elimina ítem			
<i>Lo que hemos vivido vale la pena por...</i>	Abierta	Se elimina ítem			
<i>Espiritualidad</i>		Se elimina dominio			
¿Cuáles son sus creencias espirituales?	Abierta	Se elimina ítem			
Sus creencias espirituales le han ayudado a enfrentar la enfermedad de su paciente (familiar):	Likert	Se elimina ítem			
A partir de la enfermedad de su paciente, ¿sus creencias han cambiado? En caso afirmativo, ¿cómo?	Abierta	Se elimina ítem			
<i>Sobrecarga</i>		Permanece dominio			
Se retomó un instrumento Zarit para evaluar sobrecarga (Alpuche et al., 2008)	Likert	Se agrega ítem	En una escala del 0 al 10, donde 0 implica ausencia de sobrecarga y 10 significa sobrecarga extrema, ¿qué tan sobrecargado se siente con respecto de cuidar a (nombre del paciente)	Likert	1.0

Etapa 3 (Opinión de expertos)

Para obtener datos respecto a la validez de contenido, a un grupo de catorce expertos (licenciados o maestros en psicología y psiquiatras con experiencia profesional en el área de la salud) se presentó la versión derivada del piloteo. Se calculó el coeficiente de validez V (Aiken, 1980) para obtener evidencia de validez de contenido. Los resultados de dicho índice en cada uno de los ítems finales se presentan asimismo en la Tabla 2 (columna denominada “Coeficiente de validez V ”).

La mayoría de los ítems de la versión final alcanzaron un valor V mayor a .80. Los ítems que obtuvieron menor valor fueron los relacionados con los dominios de Comunicación y Conciencia de enfermedad y pronóstico.

Etapa 4 (Exhaustividad del instrumento)

Se encontró que de los dieciocho cuidadores a quienes se les hizo la pregunta “¿Hay algo más que yo no le haya preguntado y que usted considera importante comentar, o hay algo en particular que le gustaría trabajar?”, doce respondieron que no había algo más que les interesara trabajar ni algo importante que agregar, seis mostraron interés por ser atendidos en áreas particulares, de los cuales cinco reportaron problemas de relación, y uno más manifestó preocupación respecto a su adaptación después del fallecimiento.

Se conservaron los ítems e instrumentos para obtener información relevante respecto al cuidador, los aspectos médicos del paciente y las herramientas para evaluar el impacto de las intervenciones.

Finalmente el instrumento quedó constituido de la siguiente manera:

Módulo 1. Elementos previos que dan información para realizar la intervención.

En este módulo se integran los ítems que tienen como objetivo obtener datos generales, sociodemográficos y médicos, del cuidador y de su paciente, pues tales datos ayudan a programar la intervención. Este módulo cuenta con cuatro áreas: Datos de entrevista, Aspectos médicos del paciente, Criterios para identificar a cuidador primario, e Información personal del cuidador.

Módulo 2. Termómetro de distrés y correlatos emocionales.

Dentro del instrumento se incluyeron el termómetro de distrés y correlatos emocionales como herramientas que permitirán al usuario evaluar el impacto de las intervenciones que se implementen ante cada necesidad detectada, y cuyas características se describen a continuación.

El termómetro de distrés es un instrumento que semeja la figura de un simple termómetro. Está conformado por una escala visual analógica de once puntos, que van del 0 (“Sin distrés”) al 10 (“Distrés extremo”), y una lista complementaria con cinco áreas: problemas prácticos, familiares, emocionales, físicos o espirituales, a fin de que el cuidador identifique la razón del distrés. Fue adaptado con permiso de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN por sus siglas en inglés).

Por su parte, la evaluación de correlatos emocionales es una herramienta diseñada por el equipo de investigación, la cual tiene por objeto identificar los aspectos afectivos y las reacciones emocionales que el cuidador haya podido manifestar durante la última semana. Su formato consiste en una lámina que ilustra doce emociones: tristeza, tranquilidad, enojo, alegría, culpa, esperanza, angustia, optimismo, miedo, pesimismo, indiferencia y vergüenza. Como complemento, se identifica la frecuencia con la que ocurrieron dichas emociones por medio de una escala pictórica tipo Likert, con etiquetas que van de 1 a 4 (“Poco frecuente”, “La mitad de la semana”, “Muy frecuente” y “Todo el tiempo”, respectivamente). Se decidió emplear ilustraciones en una lámina, pues se observó que muchos cuidadores tenían dificultades para verbalizar sus emociones y que las imágenes facilitaban su expresión; además, se incluye una escala pictórica tipo Likert para la identificación de frecuencias debido a que dicho formato resulta ser más claro, sencillo y fácil para su comprensión, ya que en algunos casos el nivel educativo pone obstáculos a la abstracción, según señala Reyes (1993).

Los correlatos emocionales y su complemento (la escala pictórica tipo Likert) fueron sometidos a validación por jueces. Como resultado, se obtuvo 100% de acuerdo entre ellos ($V = 1$, $p < 0.05$).

Módulo 3. Dominios psicosociales básicos para planear la intervención.

Este módulo incluye los ocho dominios que se consideraron básicos para ser evaluados en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada: Conciencia de enfermedad y pronóstico, Conspiración del silencio, Comunicación, Apoyo social, Ansiedad, Depresión, Riesgo suicida y Sobrecarga.

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue describir el desarrollo del DENEPSI-cuidador. Se diseñó una primera versión, la cual fue piloteada y modificada para luego ser sometida a jueces y verificar su validez de contenido. En cuanto al contenido de las preguntas, la mayoría alcanzó un valor V superior a .80, que se considera estadísticamente significativo cuando se cuenta con más de diez jueces (Escurra, 1988). Sólo tres preguntas, que corresponden a los dominios de Conciencia de enfermedad y pronóstico y Comunicación, tuvieron un acuerdo inferior a ese valor. Una posible razón del bajo porcentaje de acuerdo en este dominio es que algunas de las preguntas se referían a la obtención de información, por lo que los expertos las consideraron elementos del dominio Comunicación. La confusión surgió por el modo en que se plantean las preguntas, en las que se tuvo mucho cuidado de no asumir que el paciente conocía su diagnóstico o pronóstico, por lo que la literatura sugiere preguntar estos aspectos de la manera más general posible, pero que no obstante haga posible obtener información, lo que se logró en la fase de piloteo, pues las preguntas permitían saber qué pacientes conocían estos aspectos de su enfermedad y quiénes no. Asimismo, se considera que el dominio de Conciencia de enfermedad y pronóstico cuenta con elementos de comunicación; sin embargo, se decidió separarlo debido a que en el primero de estos dominios se incluyen solamente elementos relacionados con la enfermedad; en cambio, el dominio Comunicación incluye elementos asociados al intercambio de información respecto a los problemas o preocupaciones pendientes. Además, ambos dominios ameritan una intervención distinta: el de Conciencia de enfermedad y pronóstico implica una intervención enfocada al entrenamien-

to en elementos de comunicación con el personal médico, la identificación de las necesidades de información y la promoción de la interacción entre el cuidador y el personal de salud para la toma de decisiones. En cambio, el dominio Comunicación se centra en la detección de las habilidades que el cuidador necesita para tratar asuntos pendientes directamente con el paciente o su familia, para entonces entrenarlo en ellas a través de la intervención.

DENEPSI-cuidador es una entrevista que tiene varias ventajas: permite realizar de manera propositiva y sistemática la detección de necesidades de atención psicosocial en el cuidador; posee una estructura flexible, lo que hace posible adaptarla a las características de cada cuidador; jerarquiza las necesidades para poder intervenirlas, y consiente la comunicación con el equipo interdisciplinario.

Además, en contraste con los instrumentos reportados en la literatura que únicamente evalúan un dominio en un tiempo que va de 5 a 30 minutos cada uno (Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa, 2008; Beck y Steer, 2002; Belgacem et al., 2013; Creedle et al., 2012; Hann, Winter y Jacobson, 1999; Jurado et al., 1998; Lo, Burman, Hals, Swani y Rodin, 2009; Minaya et al., 2012; Montorio et al., 1998; Northouse et al., 2012; Radloff, 1977; Ramos de Río, 2005; Robles, Varela, Jurado y Páez, 2001; Spitzer, Kroenke, Williams y Lowe, 2006; Zarit, Orr y Zarit, 1985), esta entrevista permite identificar las variables de mayor relevancia en los cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada en una breve aplicación, toda vez que requiere de 20 a 25 minutos en promedio. Lo anterior representa una ventaja importante, pues generalmente los cuidadores tienen una gran cantidad de responsabilidades y, en consecuencia, poco tiempo.

Otro beneficio es que incluye dos herramientas que hacen factible evaluar la efectividad de las intervenciones que el clínico decide implementar ante cada necesidad detectada. Por una parte, se evalúa el distrés, que es la experiencia no placentera, multifactorial y de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social o espiritual) que interfiere con la habilidad para afrontar efectivamente la enfermedad, los síntomas físicos y el tratamiento (Hoffman, Zevon, D'Arrigoy Cecchini, 2004) a través del termómetro de distrés, que ha sido ampliamente utilizado en poblaciones si-

milares (Hoffman et al., 2004; Murillo y Holland, 2004; NCCN, 2003). Este último instrumento, que fue integrado al DENEPSI con permiso de la NCCN, es breve y ha sido empleado para detectar distrés significativo en los cuidadores, cuenta con propiedades adecuadas de confiabilidad y validez y está traducido, adaptado y validado para población mexicana por Almanza, Rosario y Pérez (2008). Asimismo, se emplearon los correlatos emocionales, una herramienta que, diseñada por el equipo de investigación, mostró un acuerdo entre jueces de 100%.

Por otro lado, es posible identificar también algunas debilidades. Por ejemplo, al tener preguntas abiertas, existe la posibilidad de que se proporcione una gran diversidad de respuestas que únicamente pueden analizarse a través del juicio clínico para determinar la intervención necesaria. Además, carece de elementos cuantitativos que permitan obtener características psicométricas. Sin embargo, su función es servir como una guía que oriente al usuario (en este caso el terapeuta) para identificar las necesidades de atención psicosocial del cuidador.

Respecto a la exhaustividad de la entrevista –explorada en la etapa 4–, las respuestas indican que los cuidadores están interesados en recibir atención en cuanto a los problemas de relación con otros miembros de la familia. A pesar de que esto puede ser una fuente que influye en el distrés de los cuidadores, se dificultan la evaluación y la intervención debido a que no está directamente relacionada con las funciones del cuidador, está influida por variables históricas o de interacción con otros miembros de la familia y no es viable de atenderse en un contexto hospitalario. Ante esta situación, se sugiere que el clínico juzgue la pertinencia de evaluar e intervenir de forma independiente esta necesidad, o en su caso referir a un servicio especializado.

En cuanto a la adaptación del cuidador después del fallecimiento, a pesar de que fue mencionada por una sola persona, es un tema que posiblemente interese al cuidador; sin embargo, dicha

evaluación no se incluye en el DENEPSI-cuidador debido a que las preguntas pueden resultar fuera de contexto y generar iatrogenia si previamente no se atienden otras necesidades. Se sugiere, en consecuencia, que en esta área se haga una evaluación complementaria después del fallecimiento del paciente y que el clínico juzgue la pertinencia de atenderla o referirla.

La principal limitación del presente estudio es que todavía no se cuenta con información que haga posible obtener la validez de criterio del instrumento, por lo que en futuros estudios se intentará ampliar los datos psicométricos.

En conclusión, esta entrevista puede ayudar al clínico a detectar las necesidades de atención psicosocial del cuidador para hacer una evaluación complementaria o intervenir. En lo que respecta a la intervención, existe una guía detallada para atender cada necesidad detectada en el cuidador a través del DENEPSI: Manual de Atención Psicosocial para Cuidadores de Pacientes con Enfermedad Avanzada la cual fue desarrollada por el mismo equipo de trabajo, por lo que el clínico puede contar con herramientas útiles para evaluar y tratar a esta población.

Agradecimientos

Deseamos agradecer a los siguientes expertos su invaluable apoyo en el análisis de los ítems del instrumento: Natasha Alcocer, Lorena González, Benjamin Molina, KarimeFajer Paniagua, Ana Peredo Silva, Rodrigo Cárcamo, Fabiola Fuentes Fuentes, Brenda Pérez Terán, Mayra Morales, Aída Montserrat Reséndiz Barragán, Edgar Landa Ramírez, José Roberto Rojas Padilla, Betzabé Alejandra Figueroa Fuentes, Gabriel Valadez Roque, Lizeth León Castillo, Sharon Edith Vela Sánchez, Sofía Hernández, Karina Noemí Velasco Guzmán, Lalina Perlasca, Tlálóc González Estrada, Paulina Briseño Hernández, Susana Velasco, Andrea Susana Basañez de Elías y Donald Arturo Siliceo González.

REFERENCIAS

- Aiken, L. (1980). Content validity and reliability of single items or questionnaire. *Educational and Psychological Measurement*, 40, 955-959.
- Almanza, J., Rosario, J. y Pérez, S. (2008). Traducción, adaptación y validación del Termómetro de Distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. *Revista de Sanidad Militar México*, 62, 209-217.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Bakas, T. y Champion, V. (1999). Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research*, 48, 250-259.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beck, A.T. y Steer, R.A. (1991). Relationship between the Beck Anxiety Inventory and the Hamilton Anxiety Rating Scale with anxious outpatients. *Journal of Anxiety Disorders*, 5, 213-223. doi: 10.1016/0887-6185(91)90002-b.
- Beck, A. y Steer, R. (2002). *Inventario de depresión de Beck BDI-II*. Madrid: Paidós.
- Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, M.C., Brugnon, D., Blanquet, M., Toumilhac, O. y Gerbaud, L.A. (2013). Caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 870-876.
- Brink, P., Smith, T.F. y Kitson, M. (2008). Determinants of do-not-resuscitate orders in palliative home care. *Journal of Palliative Medicine*, 11, 226-232.
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., DeGruy, F.V., y Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26(7), 709-723.
- Cejudo, L., López, L., Duarte, R., Crespo, S., Coronado, I. y De la Fuente, R. (2015). El pacto del silencio desde las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, 25(3), 124-32. doi: 10.1016/j.enfcli.2015.02.002.
- Cheng, W.C., Schuckers, P.L., Hauser, G., Burch, J., Emmett, J.G., Walker, B., Law, E., Wakefield, D., Boyle, D., Lee, M. y Thyer, B.A. (1994). Psychosocial needs of family caregivers of terminally ill patients. *Psychological Reports*, 75, 1243-1250.
- Cohen, R.S. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15, 5363-5371.
- Creedle, C., Leak, A., Deal, A.M., Walton, A.M., Talbert, G., Riff, B. y Homback, A. (2012). The impact of education on caregiver burden on two inpatient oncology units. *Journal of Cancer Education*, 27, 250-256.
- Cuijpers, P., Smits, N., Donker, T., ten Have, M. y de Graaf, R. (2009). Screening for mood and anxiety disorders with the five-items, the three-items, and the two-items Mental Health Inventory. *Psychiatry Research*, 15, 250-255. doi: 10.1016/j.psychres.2008.05.012
- Escurra L., M. (1988). Cuantificación de la validez de contenido por criterio de jueces. *Revista de Psicología*, 6, 103-111.
- Family Caregiver Alliance (2002). *Selected caregiver assessment measures: A resource inventory for practitioners*. San Francisco, CA: FCA.
- Goodman, C.C. (1991). Perceived social support for caregiving: Measuring the benefit of self-help/support group participation. *Journal of Gerontological Social Work*, 16, 163-175.
- Haley, W.E., LaMonde, L.A., Han, B., Burton, A.M. y Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 215-224.
- Hann, D., Winter, K. y Jacobson, P. (1999). Measurement of depressive symptoms in cancer patients: Evaluation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D). *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 437-443.
- Hickman, R.L. y Douglas, S.L. (2010). Impact of chronic critical illness on the psychological outcomes of family members. *AACN Advanced Critical Care*, 21, 80-91.
- Hoffman, B.M., Zevon, M.A., D'Arrigo, M.C. y Cecchini, T.B. (2004). Screening for distress in cancer patients: The NCCN rapid-screening measure. *Psychooncology*, 13, 792-799.
- Janze, A. y Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: Family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, October; 20(10), 494-501. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.10.494.
- Jurado, S., Villegas, M.E., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V. y Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud Mental*, 21, 26-31.
- Kramer, B.J. y Boelk, A.Z. (2015). Correlates and predictors of conflict at the end of life among families enrolled in hospice. *Journal of Pain and Symptom Management*, S0885-3924(15), 00168-2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York. Springer Publishing Company.
- Lo, C., Burman, D., Hales, S., Swani, N. y Rodin, G. (2009). The FAMCARE-Patient Scale: Measuring satisfaction with care of outpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer*, 45, 3182-3188.

- Lokker, M.E., van Zuylen, L., Veerbeek, L., van der Rijt, C.C.D. y van der Heide, A. (2012). Awareness of dying: it needs words. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1227-1233. doi: 10.1007/s00520-011-1208-7.
- Minaya, P., Baumstarck, K., Berbis, J., Goncalves, A., Barlesi, F. y Michel, G. (2012). The CareGiver Oncology Quality of Life Questionnaire (CarGOQoL): Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European Journal of Cancer*, 48, 904-911.
- Montorio C., I., Izal F., T.M., López L., A. y Sánchez C., M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Murillo, M. y Holland, J.C. (2004). Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliative Supportive Care*, 2, 65-77.
- National Comprehensive Cancer Network (2003). Distress management: Clinical practice guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 1, 344-374.
- Northouse, L.L., Katapodi, M.C., Schafenacker, A.M. y Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28, 236-245.
- Novak, M. y Guest, C.I. (1989). Application of a multidimensional Care-giver Burden Inventory. *Gerontologist*, 29, 798-803.
- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2010). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62, 126-137.
- Radloff, L. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Ramos del Río, B. (2005). *Encuesta de salud del cuidador primario informal*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Reich, M. y Mekaoui, L. (2003). Conspiracy of silence in oncology: A situation not to be overlooked. *Bulletin du Cancer*, 90, 181-184.
- Reyes L., I. (1993). Las redes semánticas naturales: su conceptualización y utilización en la construcción de instrumentos. *Revista de Psicología Social y Personalidad*, 1, 81-97.
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. y Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18, 211-217.
- Scott, J.A. (2006). Informal caregiving. *Blaine House Conference on Aging*, 1-12.
- Sharp, L.K. y Lipsky, M.S. (2002). Screening for depression across the lifespan: A review of measures for use in primary care settings. *American Family Physician*, 15, 1001-1008.
- Spector, J. y Tampi, R. (2005). Caregiver depression. *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging*, 13, 34-40.
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Williams, J.B.W. y Lowe, B.A. (2006). Brief measure for assessing generalized anxiety disorder. *Archives of Internal Medicine*, 166, 1092-1097.
- Thielemann, P.A. y Conner, N.E. (2009). Social support as a mediator of depression in caregivers of patients with end-stage disease. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11(2), 82-90.
- United States Preventive Services Task Force. (2002). Screening for depression: recommendations and rationale. *Annals of Internal Medicine*, 136, 760-764.
- Weeks, J.C., Cook, E.F., O'Day, S.J., Peterson, L.M., Wenger, N., Reding, D. y Phillips, R.S. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *The Journal of the American Medical Association*, 279, 1709-1714.
- Yates, P. y Stetz, K.M. (1999). Families' awareness of and response to dying. *Oncology Nursing Forum*, 26(1), 113-120.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S., Orr, N. y Zarit, J. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York : The New York University Press.
- Zarit, S. y Whitlatch, C.J. (1992). Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32, 665-672.
- Zung, W.W. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70. doi:10.1001/archpsyc.1965.01720310065008. PMID 14221692.