REVISTA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Vol. 14. Núm. 1 2026. Artículo 2
DOI: https://doi.org/10.21134/pssa.v14i1.2

PERFIL PSICOLÓGICO DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON EPOC AL FINAL DE LA VIDA

Olga Ribera-Asensi
Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, España
Universitat de Valencia, Facultat de Psicología i Logopedia, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Valencia, España

Selene Valero-Moreno
Universitat de Valencia, Facultat de Psicología i Logopedia, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Valencia, España

Marián Pérez-Marín*
Universitat de Valencia, Facultat de Psicología i Logopedia, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Valencia, España

**Autor de correspondencia: Marián Pérez-Marín. Universitat de Valencia, Facultat de Psicología i Logopedia, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Valencia, España. Av. Blasco Ibáñez,21, 46010, Valencia (España). Email: marian.perez@uv.es 963983392

Agradecimientos

Agradecer a todos los participantes por formar parte del estudio y el tiempo invertido.

Resumen

Introducción: el cuidado de un familiar con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) al final de la vida supone un acontecimiento estresante para la mayoría de las personas. Este estudio tiene como objetivo estudiar la relación entre los estilos de apego, la acumulación de acontecimientos vitales estresantes y el desarrollo de psicopatología, especialmente duelo complicado, en los familiares de pacientes con EPOC en fase avanzada. Método: nuestra muestra se compone de 37 cuidadores familiares de pacientes con EPOC al final de la vida. A partir de análisis descriptivos y relacionales, estudiamos la asociación entre las variables clínicas del paciente y del cuidador familiar. Resultados: los resultados indican que los cuidadores familiares que están al cuidado de un enfermo de EPOC con mayor dependencia o deterioro cognitivo, presentaban puntuaciones más elevadas en sobrecarga percibida, psicopatología y peor sensación de bienestar global. Encontramos relaciones entre los distintos estilos de apego, la psicopatología y los factores de riesgo de duelo complicado. Por último, hallamos también relación entre la cantidad de sucesos vitales estresantes y el desarrollo de psicopatología. Conclusión: consideramos importante conocer los factores de riesgo y de protección presentes en los cuidadores de pacientes con EPOC al final de la vida, con el fin de disminuir al máximo su vulnerabilidad para desarrollar psicopatología y asegurar un mejor ajuste a la pérdida.

Palabras clave: enfermedad pulmonar obstructiva crónica, final de vida, cuidador familiar, psicopatología.

Abstract

Introduction: caring for a family member with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) at the end of life is a stressful event for most people. This study aims to study the relationship between attachment styles, the accumulation of stressful life events and the development of psychopathology, especially complicated bereavement, in family caregivers of patients with advanced COPD. Methods: our sample consisted of 37 family caregivers of COPD patients at the end of life. Based on descriptive and relational analyses, we studied the association between clinical variables of the patient and the family caregiver. Results: the results indicate that family caregivers caring for a COPD patient with greater dependence or cognitive impairment had higher scores in perceived overload, psychopathology and worse sense of global well-being. We found relationships between different attachment styles, psychopathology and risk factors for complicated bereavement. Finally, we also found a relationship between the number of stressful life events and the development of psychopathology. Conclusion: we consider it important to know the risk and protective factors present in caregivers of COPD patients at the end of life, in order to minimize their vulnerability to develop psychopathology and ensure a better adjustment to the loss.

Key words: chronic obstructive pulmonary disease, end of life, family caregiver, psychopathology.

Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) se caracteriza por ser una enfermedad de larga evolución, deterioro progresivo y pronóstico impredecible (Reinke et al., 2008). La EPOC ha sido reconocida como un problema sanitario mundial y es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad, encontrando como las proyecciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sugieren que, con unas tasas de prevalencia en continuo aumento, la EPOC se convertirá en la tercera causa de muerte en el mundo en 2030 (Trivedi, 2020).

Clínicamente, los síntomas más comunes son disnea o falta de aire, tos crónica, sibilancias y producción de expectoración (Anzueto 2017). Los pacientes en fase avanzada se caracterizan principalmente por presentar además otros síntomas como somnolencia, falta de energía, dolor, depresión y ansiedad (GesEPOC, 2012).

Tal y como muestran Cruz et al. (2017), la EPOC tiene un impacto negativo en el sistema familiar en general, y en los cuidadores principales en particular. Los cuidadores familiares se definen como aquellas personas que asumen responsabilidades sustanciales en el cuidado de un ser querido enfermo sin una formación sanitaria (Holtslander et al., 2017)can be physically and emotionally taxing. Caregivers can subsequently face bereavement exhausted with few supports, limited resources and a significant proportion will develop negative psychological and social outcomes. Although some research has attended to the bereavement experiences of family caregivers who had cared for a person requiring palliative care, a comprehensive qualitative understanding of the impact of caregiving on bereavement has not been articulated. The purpose of this study was to conduct a qualitative metasummary to explore the experiences of bereaved family caregivers of people who received palliative care services, regardless of their underlying disease. Methods: Sandelowski and Barroso's qualitative metasummary method was utilized: 1287 articles were identified through extensive database searches (i.e. - MEDLINE, PsychINFO, and CINAHL, y en la mayoría de las familias, hay una persona que asume la responsabilidad principal en los cuidados, convirtiéndose en el "cuidador principal" (Soto-Rubio et al., 2022).

La tarea de cuidar tiene un efecto negativo sobre el bienestar físico, social y psicológico del cuidador, mostrando un aumento de la sobrecarga percibida y siendo un factor de riesgo para el desarrollo de sintomatología ansioso-depresiva (Pinzón & Carrillo, 2016). Los estudios apuntan que los cuidadores del género femenino, cónyuges del enfermo y con edad más avanzada, muestran mayores síntomas clínicos de ansiedad y depresión (Al-Gamal & Yorke, 2014; Goldzweig et al., 2019; Simpson et al., 2010)little is known about the quality of life specifically among spousal caregivers of older cancer patients. The aim of the current study is to explore the emotional toll of spousal caregivers of cancer patients aged 65–85 years. Methods: This study surveyed 242 spousal caregivers of patients ≥ 65 years old, diagnosed with cancer, treated with curative or palliative intent, and within 6 months of treatment at enrollment. Standardized measures completed by the caregivers included depression measure (Geriatric Depression Scale. Además, características del paciente como el nivel de dependencia o la presencia de deterioro cognitivo repercuten en los cuidadores, observándose que cuanto más dependiente es el paciente y peor capacidad cognitiva presenta, mayor es la carga percibida en los cuidadores (Juntunen et al., 2018; Lindt et al., 2020).

La fase final de la vida suele ser la etapa más complicada tanto para el paciente como para los familiares cuidadores, teniendo en cuenta la progresiva adaptación a las pérdidas que conducen a la muerte del paciente (Bangerter et al., 2019). En el caso de la enfermedad EPOC, la constante amenaza por la posible o real aparición de exacerbaciones provoca en los familiares un estado constante de ansiedad y miedo (Gabriel et al., 2014). Además, la larga duración de la enfermedad y los elevados cuidadores que requiere, repercute en una lenta recuperación tras el fallecimiento por el agotamiento experimentado y el doloroso recuerdo del proceso, siendo un factor de riesgo para desarrollar duelo complicado (Barreto et al., 2008).

La pérdida de un ser querido a través de la muerte es un evento que desencadena la activación del sistema de apego y, por lo tanto, el ajuste a la enfermedad y el posterior del duelo tras la pérdida está relacionado con el estilo de apego (Sekowski & Prigerson, 2022). Las personas con apego seguro se adaptan más fácilmente a la pérdida, ya que disponen de más recursos psicológi-

cos para experimentar y expresar el dolor, la ira y la angustia sin abrumarse y sin interferir en el funcionamiento normal de su vida (Jácome et al., 2014; Mikulincer & Shaver, 2016; Stroebe et al., 2005). Por el contrario, la investigación ha demostrado que los individuos con relaciones de apego no seguras, con dificultades para separarse del objeto de vinculación afectiva, son más susceptibles a la presencia de psicopatología en su rol de cuidador (Fraley & Bonanno, 2004) y también más susceptibles a desarrollar un duelo complicado posteriormente (Schenck et al., 2016).

Por todo ello, este estudio pretende determinar las principales características psicológicas y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores familiares principales de pacientes con EPOC avanzado, así como analizar y clarificar las relaciones entre desarrollo de psicopatología, sobrecarga, apego y duelo en el proceso cuidadores de pacientes con EPOC en fase al final de la vida. A partir de este objetivo, se propusieron las siguientes hipótesis: H1: se encontrarán diferencias en los niveles de psicopatología, sobrecarga y riesgo de duelo en los cuidadores principal en función del género del cuidador y el grado de parentesco, esperando encontrar mayores niveles en cuidadores mujeres y con el grado de parentesco más cercano, respectivamente; H2: la presencia de psicopatología se asociará positivamente con el tiempo de diagnóstico, la dependencia y el deterioro cognitivo del paciente, la sobrecarga y el riesgo de duelo complicado; y H3: el perfil de elevada psicopatología se explicará por puntuaciones altas en sobrecarga, apego inseguro, y mayores factores de riesgo de duelo complicado.

Método

Participantes

El estudio incluye 37 cuidadores (28 mujeres y 9 hombres) con edades comprendidas entre los 32 y 79 años (M= 55; DT= ±12.27) que habían asumido el rol de cuidador principal familiar (mínimo 15 horas a la semana) de pacientes con EPOC al final de la vida.

Procedimiento

Este estudio adoptó un diseño correlacional y transversal. Los cuidadores familiares fueron evaluados en el hospital durante el ingreso en cuidados paliativos de los pacientes de forma presencial por personal de referencia asignado. El protocolo de investigación fue revisado y aprobado por el Comité de Ética de las organizaciones participantes en el estudio [H1410944265850]. Se facilitó información oral y escrita sobre el estudio, se obtuvo el consentimiento informado y se garantizó la confidencialidad de los participantes y su derecho a abandonar el estudio.

Medidas

Variables sociodemográficas: a través de cuestionario ad-hoc. Variables del paciente: edad, género, estado civil y nivel educativo; y variables del cuidador: edad, género, nivel educativo, situación laboral, estado civil, nivel socioeconómico y grado de parentesco con el paciente.

Variables clínicas del paciente: a través de cuestionario ad-hoc: diagnóstico principal, grado de independencia funcional usando el índice Barthel (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997), estado cognitivo y tiempo desde el diagnóstico.

Variables clínicas del cuidador:

Psicopatología: se evaluó mediante el Cuestionario de Evaluación de Síntomas-45 (SA-45) (Sandín et al., 2008), una medida de autoinforme de síntomas psicopatológicos derivada del SCL-90, compuesta por 45 escalas agrupadas en 9 dimensiones: somatización, obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo. Además, también se puede obtener un índice de gravedad global (puntuación global) (Esteras et al., 2019). Las propiedades psicométricas han mostrado puntuaciones adecuadas tanto para la escala total de .95 como para las subescalas de .80 (Sandín et al., 2008). En este estudio, el índice de fiabilidad para la escala total de psicopatología se obtuvo α= .90.

Sobrecarga: se evaluó mediante una escala ad-hoc de dos ítems y 10 puntos (a mayor puntuación, mayor sobrecarga), diferenciando sobrecarga emocional física.

Apego: se evaluó a través de dos cuestionarios: por una parte, se utilizó la versión española del Cuestionario de Relaciones (RQ) de Bartholo-

mew y Horowitz (1991), en el que se pedía elegir cuál de los cuatro prototipos de estilo de apego les caracterizaba mejor. Los cuatro prototipos describen los estilos de apego seguro, preocupado, temeroso y de rechazo. Asimismo, con el fin de realizar análisis predictivos, las puntuaciones también se clasificaron en dos grupos: estilo de apego seguro e inseguro. Desde el punto de vista psicométrico, presenta propiedades adecuadas, tanto en la versión original como en la adaptada al español (Schmitt et al., 2004). En el presente estudio no se pudieron obtener índices de fiabilidad debido a la naturaleza del instrumento. Por otra parte, Cuestionario de Apego Adulto (CAA) (Melero & Cantero, 2008) (Melero y Cantero, 2008), es un cuestionario de evaluación del apego adulto construido y adaptado en población española. Se compone de 40 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 6 puntos y evalúa cuatro dimensiones afectivas: baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo (apego temeroso); expresividad emocional y comodidad con la intimidad (apego seguro); autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad (apego evitativo); y resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad (apego preocupado). El instrumento muestra una adecuada fiabilidad y validez.

Riesgo de duelo complicado: Para evaluar el riesgo de duelo complicado, se utilizó una escala de 16 indicadores de factores de riesgo de duelo complicado, denominada Cuestionario de Valoración de riesgo de complicaciones en resolución del duelo (VRC) (Soler et al., 2002), que mostró índices de fiabilidad moderados 0,64 para la escala en el presente estudio.

Análisis estadísticos

Se llevaron a cabo análisis descriptivos, comparaciones de medias (pruebas t de Student y ANOVA de un factor), análisis correlacionales y análisis de regresión lineal múltiple por pasos sucesivos utilizando el programa SPSS 22.00 para Windows.

Resultados

Análisis descriptivos

Fijándonos en las características sociodemográficas, la mayoría de los cuidadores fueron mujeres (75,70% mujeres frente 24,30% de hombres) con una media de edad de 55±12.27 años. La mayoría (75%) estaban casados, seguido de un 19.4% que eran solteros y un 5.6% divorciados. En relación al grado de parentesco con el paciente, un 35.1% era su cónyuge; un 56.8% era su hijo/a; un 2.7% era su yerno/nuera; un 2.7% era su nieto/a; y un 2.7% era su hermano/a.

En relación a los pacientes con EPOC, el 75.7% eran hombres y un 24.3% mujeres, con una edad media de 75.88±8.45 años. La mayoría estaba casado (59.5%), seguido de un 35.1% que estaba viudo y de un 5.4% que era divorciado. El tiempo medio transcurrido desde que se realizó el diagnóstico es de 61.57± 53.66 meses, siendo la media del número de ingresos de 2.61±1.54. Un 53.3%, muestra un grado de dependencia total; un 13'3% un grado moderado; un 10% leve y un 23.3% era independiente. En cuanto al estado cognitivo, un

Tabla 1. *Estadísticos descriptivos de las variables psicopatología.*

Escala	Variables	*M*	*DT*	*Min*	*Max*
Psicopatología (SA-45)	Somatización	4.15	3.84	0	20
	Obsesión-compulsión	3.79	3.66	0	20
	Sensibilidad interpersonal	2.18	2.48	0	20
	Depresión	7.62	4.91	0	20
	Ansiedad	8.74	3.94	0	20
	Hostilidad	2.65	2.67	0	20
	Ansiedad fóbica	1.29	2.48	0	20
	Ideación paranoide	2.17	2.50	0	20
	Psicoticismo	.15		0	20
	Total psicopatología	33.26	17.22	0	180

Nota: M=media; DT=desviación típica; Min: mínimo; Max: máximo.

40.6% no muestra deterioro cognitivo; un 34.4% muestra deterioro leve; un 3.1% moderado; un 6.3% severo; y un 15'6% muestra un estado de confusión.

Haciendo referencia a las variables clínicas, los cuidadores mostraron una media de 33.26***±17.22*** en la puntuación total de psicopatología (rango 0-180). Los resultados obtenidos para cada una de las dimensiones de psicopatología se muestran en la Tabla 1. Asimismo, fijándonos en la sobrecarga del cuidador, la media de sobrecarga fue de 7.14 (DT = ± 2.53) para la física y de 7.58 (DT = ± 2.47) para la emocional (Tabla 1).

Figura 1. *Estadísticos descriptivos sobre estilo de apego medido con cuestionario de relación*

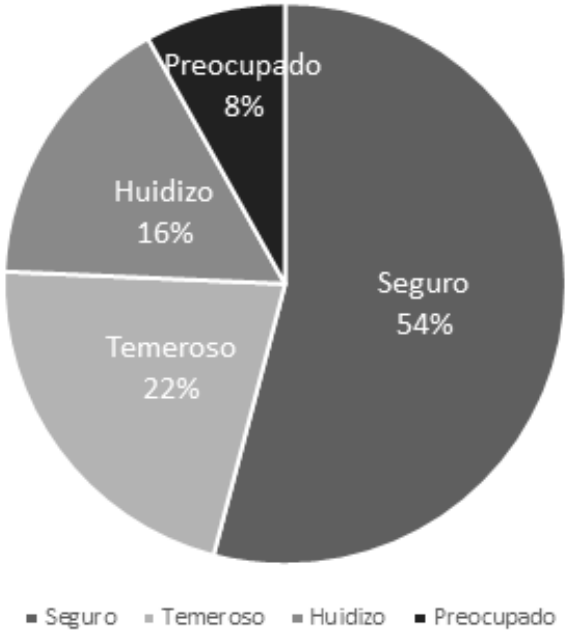
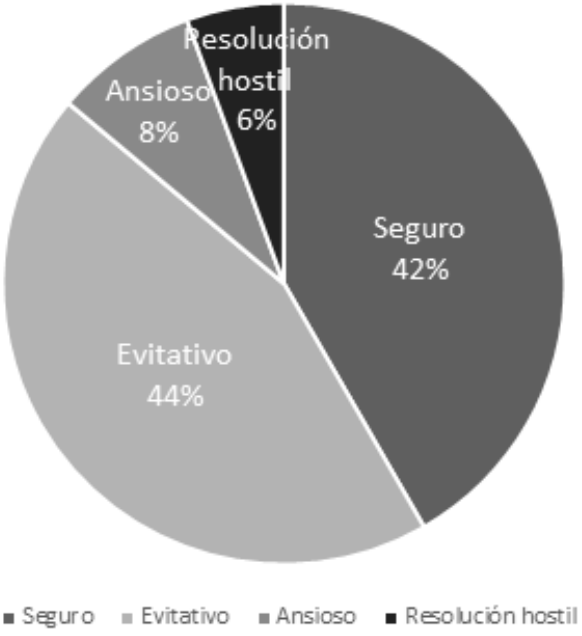


Figura 2. *Estadísticos descriptivos sobre estilo de apego medido con cuestionario de apego adulto*



En lo que respecta al estilo de apego, aproximadamente la mitad de la muestra mostró un estilo de apego seguro, tanto a partir del cuestionario de relación (Figura 1) como a partir del cuestionario de apego adulto (expresividad emocional y comodidad con la intimidad) (Figura 2).

Por último, en cuanto a la valoración de los indicadores de factores de riesgo de duelo complicado, un 21.60% de la muestra presentó un nivel de riesgo moderado a sufrir duelo complicado (Figura 3).

Comparaciones de medias

Se llevaron a cabo análisis de comparación de medias en función del género (Tabla 2) y el parentesco (Tabla 3) en las variables psicopatología, sobrecarga y riesgo de duelo complicado.

En cuanto a la comparación por género del cuidador, se observaron diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en las dimensiones psicopatológicas de somatización ($t = 5.80$; $p \leq .001$; $d = 1.78$); sensibilidad interpersonal ($t = 2.30$; $p \leq .05$; $d = 0.75$); ansiedad ($t = 2.01$; $p \leq .05$; $d = 0.77$); y psicopatología total ($t = 2.25$; $p \leq .05$; $d = 0.88$); siendo todas ellas superiores en las mujeres.

En relación al grado de parentesco, con el objetivo de optimizar los resultados, la variable se agrupó en tres categorías: cónyuge, hijo/a y otros (nieto, hermana, yerno/nuera). Por una parte, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en sintomatología patológica en la dimensión de ansiedad fóbica entre cónyuge y otros, teniendo el cónyuge mayor puntuación. Por otra parte, también se encontraron diferencias el riesgo de duelo complicado entre cónyuge y otros, siendo el cónyuge quien tenía mayor cantidad de factores de riesgo.

Correlaciones

Se observaron relaciones directas significativas entre el tiempo desde el diagnóstico del enfermo de EPOC y el nivel de sintomatología psicopatológica que muestran los cuidadores familiares. Concretamente, correlaciones directas significativas entre el tiempo desde el diagnóstico y la dimensión de somatización ($r = .499$; $p < .01$); de ansiedad fóbica ($r = .507$; $p < .01$); de psicoticismo ($r = .428$; $p < .05$); y la puntuación total de psicopatología ($r = .485$; $p < .01$).

En lo referente al grado de dependencia del paciente, también se encontraron relaciones significativas directas en las que los pacientes más dependientes tenían cuidadores con mayor nivel

Figura 3. *Estadísticos descriptivos sobre riesgo de duelo complicado*

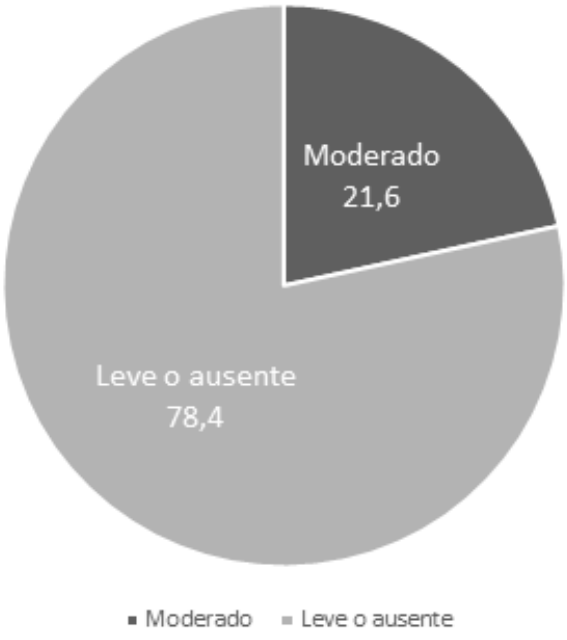


Tabla 2. *Diferencia de medias en función del género*

		Mujer		Hombre			
Escala	Variables	M	DT	M	DT	*T*	*p.*
Psicopatología (SA-45)	Somatización	5.40	3.71	.67	1	5.80	.00**
	Obsesión-compulsión	4.36	3.49	2.22	3.86	1.53	.13
	Sensibilidad interpersonal	2.60	2.67	1	1.32	2.30	.02*
	Depresión	7.88	5	6.89	4.78	.51	.61
	Ansiedad	9.52	3.76	6.56	3.84	2.01	.05
	Hostilidad	2.76	2.65	2.33	2.87	.40	.68
	Ansiedad fóbica	1.52	2.63	.67	2	.88	.38
	Ideación paranoide	2.80	2.16	2.44	3.43	.36	.72
	Psicoticismo	.20	.81	0	0	.72	.47
	Total psicopatología	37.04	16.28	22.78	16.06	2.25	.03*
Sobrecarga (ad-hoc)	Sobrecarga física	7.30	2.47	6.66	2.81	.25	.63
	Sobrecarga emocional	7.58	2.58	7.55	2.22	.03	.97
Riesgo de duelo (VRC)	Riesgo duelo complicado	8.04	3.22	8.56	4.44	.35	.72

Nota= M=media; DT=desviación típica; *p≤.05; **p≤.01.

Tabla 3. *Diferencia de medias en función del parentesco*

		Cónyuge		Hijos/as		Otros			
Escala	Variables	M	DT	M	DT	M	DT	*F*	*p.*
Psicopatología (SA-45)	Somatización	5.5	3.94	3.8	3.77	1.67	2.88	1.55	.22
	Obsesión-compulsión	5.67	4.16	2.84	3.11	2.33	2.51	1.69	.08
	Sensibilidad interpersonal	2.50	2.81	2	2.23	2	3.46	.15	.86
	Depresión	9.17	5.70	6.21	4.39	10.33	1.15	1.94	.16
	Ansiedad	9.83	1.94	7.95	4.87	9.33	3.05	.87	.42
	Hostilidad	1.67	2.34	3.16	2.77	3.33	3.05	1.27	.29
	Ansiedad fóbica	2.67	3.20	0.63	1.73	0	0	3.33	.04*
	Ideación paranoide	2.17	2.16	3	2.88	3	0	.41	.66
	Psicoticismo	0.33	1.15	.05	.29	0	0	.06	.53
	Total psicopatología	39.50	19.52	29.53	16.30	32	6	1.26	.29
Sobrecarga (ad-hoc)	Sobrecarga física	7.73	2.02	6.76	2.84	7.33	2.51	.58	.56
	Sobrecarga emocional	8.34	1.70	7.23	2.31	6.66	5.77	1.02	.36
Riesgo de duelo (VRC)	Riesgo duelo complicado	9.85	2.91	7.19	3.50	4.67	1.11	4.43	.01*

Nota= M=media; DT=desviación típica; *p≤.05; **p≤.01.

de sobrecarga física percibida (r= .511; p<.01) y mayores puntuaciones en las dimensiones psicopatológicas de obsesión-compulsión (r= .489; p<.01), de ideación paranoide (r= .486; p<.05) y la puntuación total de psicopatología (r= .496; p<.01), así como con mayor número de factores de riesgo para el desarrollo de duelo complicado (r= .425; p<.05).

Por último, en cuanto al grado de deterioro cognitivo del enfermo, se observan correlaciones directas significativas. Así, los pacientes más deteriorados cognitivamente tenían familiares con mayores puntuaciones en sintomatología psicopatológica. En concreto, se observó una relación directa significativa entre un mayor deterioro del paciente y las dimensiones de depresión (r= .342; p<.05) y ansiedad fóbica (r= .401; p<.05).

En cuanto a la sobrecarga percibida por los cuidadores familiares, la sobrecarga física correlacionaba significativamente de forma directa con la dimensión de depresión (r= .368; p<.05) y con la psicopatología total (r= .395; p<.05).

Por último, a partir de la pauta de valoración de riesgo de complicaciones en la resolución del duelo, se observaron correlaciones significativas directas entre la cantidad de factores de riesgo para el desarrollo de duelo complicado y las dimensiones psicopatológicas de sensibilidad interpersonal (r= .427; p<.05); de depresión (r= .342; p<.05); y el total de psicopatología (r= .421; p<.05).

Regresión lineal múltiple

Se realizaron análisis de regresión lineal múltiple por pasos sucesivos para estudiar por separado qué variables podían explicar mejor la varianza en psicopatología.

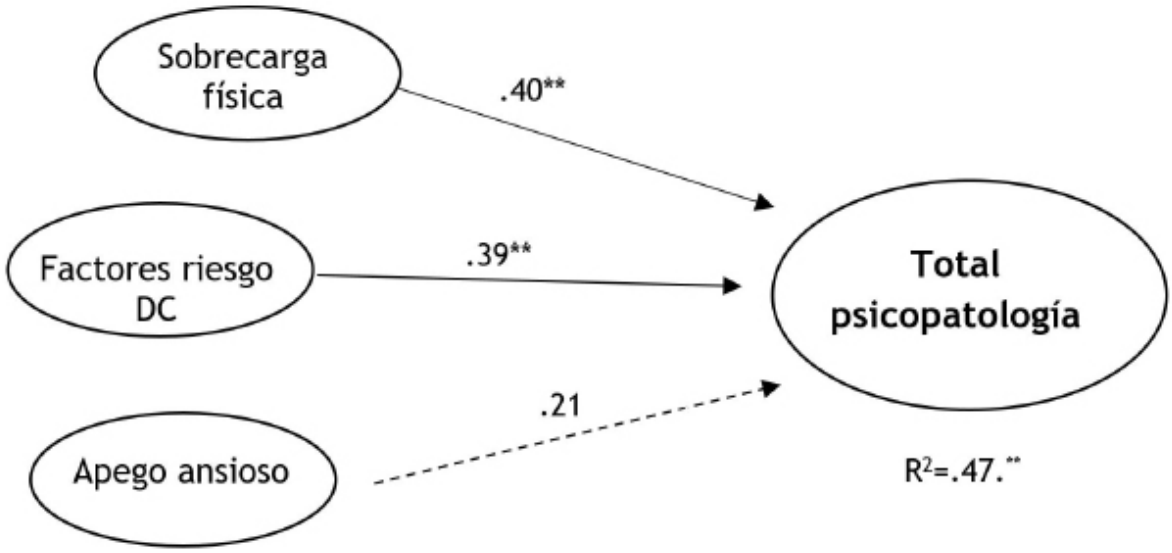
El modelo que mejor explicaba, con una varianza del 47%, la puntuación total en psicopatología experimentada por el cuidador familiar fue el que incluyó como variables predictoras: sobrecarga física percibida, nivel de factores de riesgo para el desarrollo de duelo complicado y el indicador de apego inseguro ansioso (subescala de baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo del cuestionario de apego adulto) (Figura 4).

Discusión

Este estudio pretende determinar las principales características psicológicas y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores familiares principales de pacientes con EPOC avanzado, así como analizar y clarificar las relaciones entre desarrollo de psicopatología, sobrecarga, apego y duelo en el proceso cuidadores de pacientes con EPOC en fase al final de la vida.

En este sentido, encontramos que tal y como aparece reflejado en otros estudios (Al-Gamal & Yorke, 2014; Goldzweig et al., 2019)little is known about the quality of life specifically among spou-

Figura 4. *Regresión lineal múltiple por pasos sucesivos*



sal caregivers of older cancer patients. The aim of the current study is to explore the emotional toll of spousal caregivers of cancer patients aged 65–85 years. Methods: This study surveyed 242 spousal caregivers of patients ≥ 65 years old, diagnosed with cancer, treated with curative or palliative intent, and within 6 months of treatment at enrollment. Standardized measures completed by the caregivers included depression measure (Geriatric Depression Scale, que los cuidadores familiares de pacientes con EPOC al final de la vida fueron en su mayoría mujeres, cónyuges o hijas del paciente. Esto puede deberse a las características culturales de la sociedad española, donde generalmente es la mujer quien asume el cuidado de la familia (Goldzweig et al., 2019)little is known about the quality of life specifically among spousal caregivers of older cancer patients. The aim of the current study is to explore the emotional toll of spousal caregivers of cancer patients aged 65–85 years. Methods: This study surveyed 242 spousal caregivers of patients ≥ 65 years old, diagnosed with cancer, treated with curative or palliative intent, and within 6 months of treatment at enrollment. Standardized measures completed by the caregivers included depression measure (Geriatric Depression Scale.

En lo relativo a las variables clínicas del cuidador señalar que, tal y como era esperable (Jácome et al., 2014), los familiares de nuestra muestra presentaron elevada presencia de malestar emocional. En concreto, destacaron los niveles elevados de patología ansioso-depresiva, así como de sobrecarga física y emocional (Pinzón & Carrillo, 2016). Por el contrario, sorprendentemente, la mayoría de los cuidadores presentaron niveles bajos de riesgo de desarrollo de duelo complicado (Barreto et al., 2008). Por otro parte, en el tipo de apego, la muestra estuvo equiparada entre apego seguro e inseguro.

Fijándonos en la primera hipótesis, nuestros resultados van en la línea de otros estudios que apuntan a la existencia de mayores niveles de sintomatología psicopatología en mujeres y cónyuges cuidadores (Cruz et al., 2017; Jácome et al., 2014). Por otro lado, fijándonos en el riesgo de duelo complicado, los cónyuges presentaron mayor riesgo frente a otros familiares. Esto podría deberse a que, durante el proceso de enfermedad, el cónyuge ha podido sufrir pérdida de intimidad y sentimientos de unidad con su pareja, así como la frecuente percepción del cuidado de la pareja como un deber dentro de su compromiso matrimonial y los sentimientos de culpa en los casos en que se vieran abrumados y desearan claudicar (Al-Gamal & Yorke, 2014; Simpson et al., 2010).

En referencia a segunda hipótesis, es importante tener en cuenta la duración de la enfermedad como un factor relevante en el bienestar de los cuidadores (Barreto et al., 2008). Nuestros resultados confirman que, a mayor tiempo desde el diagnóstico, mayor nivel de psicopatología. En relación con las características de los pacientes, nuestros resultados confirman que el nivel de dependencia o la presencia de deterioro cognitivo repercuten en los cuidadores de forma gradual, es decir, cuanto más dependiente es el paciente y peor capacidad cognitiva presenta, mayor es la sobrecarga física y la psicopatología en los cuidadores (Juntunen et al., 2018; Lindt et al., 2020). Finalmente, resulta relevante destacar que el grado de dependencia del paciente la única variable que se asoció con el riesgo de desarrollar duelo complicado.

Teniendo como referencia la tercera hipótesis, considerábamos que los cuidadores familiares que muestran una mayor sobrecarga física, un mayor número de factores de riesgo para el desarrollo de duelo complicado y estilo de apego inseguro, presentarían una mayor psicopatología. Nuestros resultados van en la línea de los estudios que señalan como la vivencia de situaciones complicadas de cuidado de un ser querido al final de la vida aumentan la probabilidad de sufrimiento en los cuidadores (Cruz et al., 2017; Jácome et al., 2014). Sin embargo, la hipótesis fue confirmada de forma parcial ya que en el modelo de regresión jerárquica no se observó el papel del apego inseguro como un factor significativo, tal y como apunta la bibliografía (Fraley & Bonanno, 2004).

A pesar de las aportaciones de nuestro estudio, no está exento de limitaciones. Una de las principales limitaciones de este estudio está relacionada con el tamaño de la muestra y el tipo de muestreo. Por una parte, el reducido tamaño de la muestra dificulta extrapolar los datos y hacer generalizaciones a otros entornos. Si bien es cierto que consideramos que esto está justificado teniendo en cuenta de que se trata de una población muy concreta (cuidadores de pacientes con EPOC) durante un momento muy complejo como es el acompañamiento al final de vida de un familiar. Por otra parte, tanto los procedimientos de muestreo como de localización geográfica, que no fueron probabilísticos. Dado que este estudio

se basó únicamente en pacientes de la Comunidad Valenciana, es difícil generalizar los resultados. Estos aspectos se tendrán en cuenta en futuras investigaciones, teniendo como objetivo aumentar la representatividad de la muestra con el fin de conseguir unos resultados más concluyentes. E segundo lugar, el uso del cuestionario de entrevista es otra limitación; aunque es una herramienta habitual en investigación, este proceso puede introducir sesgos de deseabilidad social. En este aspecto, sería interesante contrastar la información autoinformada con la procedente de familiares o profesionales sanitarios. Por último, aunque la mayoría de los instrumentos utilizados en este estudio indican propiedades psicométricas adecuadas, otra limitación se refiere a la moderada consistencia interna en algunos de los cuestionarios utilizados, especialmente en lo que se refiere al cuestionario VRC.

No obstante, las limitaciones expuestas, nuestro estudio cuenta con importantes aportaciones. Pone de manifiesto la importancia de reducir los factores de riesgo, como la sobrecarga percibida e indicadores de riesgo de duelo complicado, con el fin de disminuir la vulnerabilidad de los cuidadores de pacientes con EPOC a desarrollar sintomatología psicopatológica, asegurando un mejor ajuste ante el proceso de enfermedad y la pérdida posterior. Tal y como ya han sugerido otros autores (Soto-Rubio et al., 2020), sería relevante que futuras investigaciones siguiesen abordando las necesidades de los cuidadores de pacientes con EPOC, para elaborar programas específicos de prevención y de intervención.

Referencias

Al-Gamal, E., & Yorke, J. (2014). Perceived breathlessness and psychological distress among patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences*, *16*(1), 103–111. https://doi.org/10.1111/nhs.12073

Anzueto A, Miravitlles M. (2017). Pathophysiology of dyspnea in COPD. *Postgraduate Medicine,129*(3), 366-74.

Bangerter, L. R., Liu, Y., & Zarit, S. H. (2019). Longitudinal trajectories of subjective care stressors: the role of personal, dyadic, and family resources. *Aging and Mental Health*, *23*(2), 255–262. https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1402292

Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictors of complicated grief. *Psicooncología*, *5*(2–3), 383–400.

Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Evaluating physical incapacity: The Barthel Index. *Revista Espanola de Salud Publica*, *71*(2), 127–137. https://doi.org/10.1590/s1135-57271997000200004

Cruz, J., Marques, A., & Figueiredo, D. (2017). Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health and Social Care in the Community*, *25*(1), 11–25. https://doi.org/10.1111/hsc.12292

Fraley, R. C., & Bonanno, G. A. (2004). Attachment and loss: A test of three competing models on the association between attachment-related avoidance and adaptation to bereavement. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *30*(7), 878–890. https://doi.org/10.1177/0146167204264289

Gabriel, R., Figueiredo, D., Jácome, C., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology and Health*, *29*(8), 967–983. https://doi.org/10.1080/08870446.2014.902458

GesEPOC, G. de T. and T. F. of G. (2012). Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). *Archivos de Bronconeumología*, *48*(1), 2–58. https://doi.org/10.1016/s0300-2896(12)70035-2

Goldzweig, G., Schapira, L., Baider, L., Jacobs, J. M., Andritsch, E., & Rottenberg, Y. (2019). Who will care for the caregiver? Distress and depression among spousal caregivers of older patients undergoing treatment for cancer. *Supportive Care in Cancer*, *27*(11), 4221–4227. https://doi.org/10.1007/s00520-019-04711-6

Holtslander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V.,

Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, *16*(1), 1–18. https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y

Jácome, C., Figueiredo, D., Gabriel, R., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Predicting anxiety and depression among family carers of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Psychogeriatrics*, *26*(7), 1191–1199. https://doi.org/10.1017/S1041610214000337

Juntunen, K., Salminen, A. L., Törmäkangas, T., Tillman, P., Leinonen, K., & Nikander, R. (2018). Perceived burden among spouse, adult child, and parent caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, *74*(10), 2340–2350. https://doi.org/10.1111/jan.13733

Lindt, N., Van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*, *20*(1), 1–12. https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3

Melero, R., & Cantero, M. J. (2008). Los estilos afectivos en la población española : un cuestionario de evaluación del apego adulto Affective styles in a Spanish sample : a. *Clinica y Salud*, *19*(1), 83–100. http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v19n1/v19n1a04.pdf

Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2016). Adult attachment and emotion regulation. *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*, *3*, 507–533.

Pinzón, E. A., & Carrillo, G. M. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Facultad Nacional de Salud Pública*, *34*(2), 202–211.

Reinke, L. F., Engelberg, R. A., Shannon, S. E., Wenrich, M. D., Vig, E. K., Back, A. L., & Curtis, J. R. (2008). Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: Themes identified by patients, families, and clinicians. *Journal of Palliative Medicine*, *11*(4), 601–609. https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0236

Schenck, L. K., Eberle, K. M., & Rings, J. A. (2016). Insecure Attachment Styles and Complicated Grief Severity: Applying What We Know to Inform Future Directions. *Omega (United States)*, *73*(3), 231–249. https://doi.org/10.1177/0030222815576124

Sekowski, M., & Prigerson, H. G. (2022). Disorganized attachment and prolonged grief. *Journal of Clinical Psychology*, *78*(9), 1806–1823. https://doi.org/10.1002/jclp.23325

Simpson, C. A., Young, J., Donahue, M., & Rocker, G. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *May*, 141. https://doi.org/10.2147/copd.s9881

Soto-Rubio, A., Valero-Moreno, S., Díaz, J. L., Andreu, Y., & Pérez-Marín, M. (2020). COPD at the end of life: Predictors of the emotional distress of patients and their family caregivers. *PLoS ONE*, *15*(10 October), 1–15. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240821

Soto-Rubio, Valero-Moreno, S., & Pérez-Marín, M. (2022). Benefits of a support programme for family caregivers of patients at the end of life: A randomised controlled trial. *Journal of Health Psychology*, *27*(1), 199–210. https://doi.org/10.1177/1359105320944993

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2005). Attachment in coping with bereavement: A theoretical integration. *Review of General Psychology*, *9*(1), 48–66. https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.1.48

Trivedi, D. (2020). Psychological therapies for the treatment of depression in chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research and Development*, *21*. https://doi.org/10.1017/S1463423620000225