

**Análisis de la resiliencia y el crecimiento
postraumático en cuidadores/as informales de
personas afectadas por la enfermedad de Párkinson**

Trabajo Fin de Grado de Psicología

Marta González Melián

Tutorizado por la Dra. Rosaura González Méndez

Curso Académico 2021-2022

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	4
MÉTODO	7
Participantes	7
Instrumentos	7
Procedimiento	9
RESULTADOS	10
DISCUSIÓN	12
REFERENCIAS	14
ANEXOS	17

RESUMEN

El incremento del envejecimiento de la población ha provocado un aumento en el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas, entre ellas el Párkinson. La mayor parte de las investigaciones relacionadas con esta enfermedad se centran exclusivamente en la persona afectada, pero muy pocas en sus cuidadores/as. Sin embargo, sí existen numerosos estudios centrados en cuidadores/as de personas dependientes, aunque pocos relacionados con factores protectores que favorezcan la adaptación positiva de la persona cuidadora. El objetivo del presente estudio es analizar la resiliencia y el crecimiento postraumático en 31 cuidadores/as informales de personas afectadas por la enfermedad de Párkinson. Mediante un diseño transversal, se ha analizado la relación entre la resiliencia y el crecimiento postraumático y dos factores protectores, la autocompasión y el apoyo social. Los resultados obtenidos muestran correlaciones positivas entre la autocompasión y el apoyo social con la resiliencia, pero no se ha encontrado relación entre dichos factores y el crecimiento postraumático. Tras un análisis de regresión lineal, se encontró que dos factores de autocompasión (atención plena y aislamiento) son capaces de predecir la resiliencia. Los resultados destacan la importancia de promover factores protectores que se asocian a mayor resiliencia de las personas cuidadoras.

Palabras clave: enfermedad de Párkinson, cuidador informal, resiliencia, crecimiento postraumático, autocompasión, apoyo social.

ABSTRACT

The increase in the aging of the population has caused an increase in the diagnosis of neurodegenerative diseases, including Parkinson's. Most of the research related to this disease focuses exclusively on the affected person, but very little on their caregivers. However, there are numerous studies focused on caregivers of dependent people, although few related to protective factors that favor the positive adaptation of the caregiver. The objective of this study is to analyze the resilience and post-traumatic growth in 31 informal caregivers of people affected by Parkinson's disease. Through a cross-sectional design, the relationship between resilience and post-traumatic growth and two protective factors, self-compassion and social support, has been analyzed. The results obtained show positive correlations between self-compassion and social support with resilience, but no relationship was found between these factors and post-traumatic growth. Following linear regression analysis, two self-compassion factors (mindfulness and isolation) were found to be able to predict resilience. The results highlight the importance of promoting protective factors that are associated with greater resilience of caregivers.

Keywords: *Parkinson's disease, caregivers, resilience, post-traumatic growth, self care, social support.*

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Párkinson (EP) es una de las enfermedades neurodegenerativas con mayor prevalencia en el mundo, después de la enfermedad de Alzheimer (Garcés, 2016). Actualmente, los tratamientos creados son utilizados únicamente para enlentecer el curso de la enfermedad y paliar los diferentes síntomas, intentado mejorar así la calidad de vida de la persona afectada. Sin embargo, el avance de la EP después del diagnóstico hace que aumente la dependencia de quien la padece, recayendo gran parte del cuidado en cuidadores/as y familiares. Las personas que asumen este rol, se ven expuestas a fuentes de alto estrés, colocándoles en situaciones de vulnerabilidad que influyen en la calidad de vida y pueden incrementar el riesgo de padecer tanto problemas físicos como psicológicos (Crespo y López, 2007).

Debido al aumento de la población cada vez más envejecida, se espera que para el año 2030 aumente, hasta casi el doble, el porcentaje de personas afectadas por la enfermedad de Párkinson (Hurtado et al., 2016). Esto significa que la demanda de cuidados de personas con EP también irá en incremento. Es por esto que se hace cada vez más relevante promover factores protectores, como el apoyo social y la autocompasión, para promover la resiliencia y el crecimiento postraumático de la persona cuidadora, mejorando así su calidad de vida.

Resiliencia: adversidad y adaptación positiva

La resiliencia es la capacidad que tiene un individuo para adaptarse de manera exitosa y positiva a ambientes cambiantes o adversos (Becoña, 2006). Gran parte de las definiciones de este constructo hacen hincapié en dos conceptos centrales: adversidad y adaptación positiva (Fletcher y Sarkar, 2013). El primer término, se refiere a circunstancias negativas de la vida cotidiana que representan una dificultad significativa (Luthar y Cicchetti, 2000; Jackson, Firtko y Edenborough, 2007). El segundo, hace referencia a la superación de una etapa significativa con éxito (Luthar y Cicchetti, 2000).

Como se mencionó anteriormente, el papel del cuidador informal supone una tarea que genera estrés crónico, que repercute en el estado físico y emocional de la persona. Sin embargo, numerosas investigaciones han concluido que el cuidado de una persona dependiente también puede aportar consecuencias positivas, fomentando el propio bienestar y la satisfacción con el cuidado prestado (Fernández-Lansac et al., 2012). Esto muestra la capacidad de adaptación de los/as cuidadores/as informales (Crespo y Fernández-Lansac,

2015). Para las personas cuidadoras, ser resiliente supone una percepción de menor sobrecarga en el cuidado, mayor satisfacción con el apoyo social percibido, menor empleo de estrategias centradas en emociones y bajos niveles de ansiedad y depresión (Fernández-Lansac et al., 2012). De acuerdo con la investigación en otros ámbitos, hay diferentes factores protectores que podrían contribuir a la resiliencia (Olsson et al., 2003). Entre ellos, estarían la autocompasión y el apoyo social.

Factores protectores: autocompasión y apoyo social

En una situación donde los recursos de una persona están centrados en el bienestar del familiar afectado por la enfermedad, la persona cuidadora puede llegar a olvidarse de su propio cuidado. Como posible solución, cabe poner en marcha prácticas de autocuidado.

El autocuidado consiste en llevar a cabo acciones de manera intencionada, que tienen como fin mantener la vida, la salud y el bienestar propio (Espinoza y Jofré, 2012). Este implica diferentes estrategias, entre ellas, la autocompasión. La autocompasión se define como comprender, sin poner en juicio, el dolor, los fallos o los fracasos personales (Neff, 2003).

Neff (2003) hace referencia a tres componentes básicos de la autocompasión frente al propio sufrimiento: a) amabilidad hacia uno/a mismo/a, que implica ser amable y comprender los propios errores; b) humanidad común, ver la propia experiencia como parte de la condición humana; y c) atención plena, que supone mantener los pensamientos y los sentimientos dolorosos bajo una mirada equilibrada, sin identificarse en exceso con estos. Practicar la autocompasión proporciona equilibrio emocional, y ayuda a la persona a hacer frente a las dificultades con amabilidad y respeto hacia uno mismo, pero también hacia los demás (Aranda et al., 2018). Asimismo, proporciona motivación para el crecimiento y el cambio personal (Neff, 2003).

Por otro lado, el apoyo social hace referencia a los recursos instrumentales y/o emocionales, reales o percibidos, que aportan las diferentes redes sociales en las que está integrada una persona (Barrón, 1996). Centrándonos en el apoyo social percibido, este se entiende como la percepción subjetiva que tiene la persona en relación a la adecuación del apoyo brindado por la red social a la que pertenece (Rodríguez-Fernández et al., 2016).

El apoyo social es una fuente de protección para las personas cuidadoras a la hora de hacer frente a las situaciones de cuidado (García et al., 2016). La presencia de este factor es

capaz de promover conductas adaptativas y de proporcionar bienestar, disminuyendo las consecuencias del estrés (Barra, 2004) y la sobrecarga (Cerquera y Pabón, 2016). Por el contrario, la ausencia de apoyo se asocia a mayor estrés (García et al., 2016). Asimismo, cabe destacar que el apoyo social potencia la resiliencia de la persona cuidadora, atenuando las consecuencias negativas del cuidado y otros factores de riesgo ya mencionados (Cerquera y Pabón, 2016).

Una oportunidad para el desarrollo postraumático

El apoyo social y la autocompasión son factores capaces de favorecer la adaptación de las personas cuidadoras, promoviendo una mejor respuesta frente al estrés y disminuyendo la ansiedad o la depresión. Asimismo, estos agentes protectores también podrían hacer posible el crecimiento del individuo más allá de la resiliencia.

Este desarrollo personal o crecimiento postraumático, fue definido por Tedeschi y Calhoun (2004) como el “cambio psicológico positivo experimentado como resultado de la lucha ante circunstancias de la vida altamente desafiantes”. Este constructo es utilizado, en ocasiones, como indicador de resiliencia. Sin embargo, a pesar de estar relacionados, no son equiparables (Vloet et al., 2017). La resiliencia no implica atravesar circunstancias traumáticas y tampoco progresar, sino volver a niveles previos de funcionamiento. Por tanto, podría tratarse como un constructo más amplio que el crecimiento postraumático (González-Méndez y Díaz, 2021). Por el contrario, el crecimiento postraumático hace referencia a los cambios positivos y duraderos que experimenta la persona tras un evento extremo y traumático. No se trata del resultado de un proceso natural de desarrollo de las personas (Zoellner y Maercker, 2006).

Calhoun y Tedeschi (2006) mencionan cinco dimensiones que hacen referencia a los cambios percibidos por la persona: 1) nuevas posibilidades, 2) mayor apreciación de las relaciones, 3) fortaleza personal, 4) cambio espiritual y 5) mayor valoración de la vida. Estos factores se refieren a los cambios percibidos por las personas tras el evento altamente estresante, como por ejemplo, percibir un mayor sentido de fortaleza personal, sentimientos de ser más capaz de afrontar desafíos en el futuro, mayor necesidad de compartir y expresar sentimientos con las amistades o mayor apreciación de los recursos disponibles (Vloet et al., 2017).

Dada la escasez de estudios con las personas cuidadoras de afectados/as por la enfermedad de Párkinson, la presente investigación tiene por objetivo analizar la relación entre los dos factores de protección (autocompasión y apoyo social) y las medidas de resiliencia y crecimiento postraumático. Esperamos que los/as cuidadores/as que hacen más uso de las estrategias de autocompasión y perciban mayor apoyo social, muestren mayor resiliencia y crecimiento postraumático.

MÉTODO

Participantes

La muestra estaba compuesta por 31 cuidadores/as informales y/o familiares de personas afectadas por la enfermedad de Párkinson. Todas ellas cumplían los siguientes criterios de inclusión: ejercer como principales cuidadores/as de la persona afectada y llevar ejerciendo el cuidado al menos un año. Se excluyeron las personas que estuviesen atravesando un conflicto familiar o que estuviesen recibiendo algún tipo de intervención psicológica.

La edad media de edad de los/as participantes era de 57 años ($DT = 12.4$). El rango de edad variaba desde los 34 hasta los 79 años. Además, el 83.9% de la muestra estaba formada por mujeres, mientras que el porcentaje restante (16.1%) la formaban hombres. En referencia al tiempo que llevaban ejerciendo el rol de cuidadores/as, este iba desde un año hasta 32, siendo la media de siete años ($M = 7$, $DT = 7.44$).

Instrumentos

Se construyó un cuestionario que incluía algunas preguntas orientadas a obtener datos sociodemográficos (edad, sexo) e información sobre el proceso de cuidado (tiempo transcurrido desde el inicio del proceso, número de personas que aportan ayuda a la persona afectada, recepción de ayuda formal en casa para el cuidado y necesidades del propio cuidador para hacer frente a las necesidades de la persona a su cargo). Por otro lado, se utilizaron cuatro escalas, todas ellas con un formato de respuesta tipo Likert. Las escalas utilizadas fueron las siguientes:

Resiliencia

Para medir la resiliencia se utilizó la Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC 21) (Connor y Davidson, 2003; adaptación española Crespo et al., 2014). Esta escala mide resiliencia a través de 21 ítems, con un rango de respuestas que va de 0 (*en absoluto*) a 4 (*siempre*). El conjunto de la escala mostró una elevada consistencia interna, medida usando el Alfa de Cronbach = .807.

Crecimiento postraumático

Para medir el crecimiento postraumático se utilizó el Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) (Tedeschi y Calhoun (1996); versión de Hamby et al., 2015). Esta escala está formada por nueve ítems en su versión corta. Cuenta con un rango de respuesta desde 1 (*no es cierto sobre mí*) a 4 (*es muy cierto sobre mí*). La escala alcanzó una consistencia interna de .870.

Autocompasión

La autocompasión se midió usando la Self-Compassion Scale (SCS) de Neff (2003), en su adaptación española de García-Campayo et al. (2014). Esta escala mide cómo las personas actúan consigo mismas ante el propio sufrimiento. Está integrada por 26 ítems en su versión larga, con un rango de respuesta de 1 (*casi nunca*) a 5 (*casi siempre*). Los ítems están agrupados en seis factores: 1) amabilidad con uno/a mismo/a, formado por cinco ítems (*“Trato de ser cariñoso/a conmigo mismo/a cuando siento malestar emocional”*); 2) humanidad común, medible a través de cuatro ítems (*“Trato de ver mis defectos como parte de la condición humana”*); 3) atención plena, formada por cuatro ítems (*“Cuando fallo en algo importante para mí, trato de ver las cosas con perspectiva”*); 4) autoenjuiciamiento, que se mide a través de cinco ítems (*“Cuando veo aspectos de mi mismo que no me gustan, me critico continuamente”*); 5) aislamiento, que se mide a través de cuatro ítems (*“Cuando fallo en algo que es importante para mí, tiendo a sentirme solo en mi fracaso”*); y 6) sobreidentificación, que se mide a través de cuatro ítems (*“Cuando me siento bajo de ánimo, tiendo a obsesionarme y a fijarme en todo lo que va mal”*).

Esta escala, en su conjunto, mostró una elevada consistencia interna (alfa de Cronbach = .932). Para hallar la consistencia interna de la escala general hubo que invertir la puntuación de los ítems de los factores de autoenjuiciamiento, aislamiento y sobreidentificación. Asimismo, la consistencia interna para las diferentes subescalas alcanzó

los siguientes valores: autoamabilidad ($\alpha = .717$), humanidad común ($\alpha = .488$), atención plena ($\alpha = .669$), autoenjuiciamiento ($\alpha = .828$), aislamiento ($\alpha = .838$) y sobreidentificación ($\alpha = .864$). Dada la baja consistencia interna de la subescala de humanidad común, ésta se eliminó de los análisis.

Apoyo social

El apoyo social se midió a través de la Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) (Zimet et al., 1998; validación española de Mosqueda et al., 2015). La MSPSS mide el apoyo percibido de la familia, los amigos y otras personas significativas. Es una escala compuesta por 12 ítems, con respuestas tipo likert, que van de 1 (*nunca*) a 7 (*siempre*). Los ítems se agrupan en tres factores, que se miden cada uno de ellos con cuatro ítems: 1) Apoyo de la familia (*“Tengo la seguridad de que mi familia trata de ayudarme”*); 2) apoyo de amigos (*“Cuando tengo alegrías o penas puedo compartirlas con mis amigos”*); y 3) apoyo de una persona significativa (*“Cuando necesito algo, sé que hay alguien que me puede ayudar”*).

La consistencia interna fue de .870. Para cada factor, las alfas fueron: .809, para el factor de apoyo de la familia, .964 para el factor de apoyo de amigos, y .912 para el factor de apoyo de una persona significativa.

Procedimiento

Para acceder a la muestra del estudio, se contactó con tres sedes de la Asociación de Párkinson ubicadas en la isla de Tenerife. Además de prestar diferentes terapias para personas afectadas por la enfermedad de Párkinson, en dichas asociaciones también se ofrece terapia a las personas cuidadoras y familiares. Una vez obtenido el permiso del centro, se procedió a la recogida de datos. Estos fueron recogidos de dos maneras diferentes, por un lado, se citó a los/as participantes para responder al cuestionario de manera presencial en formato papel, aprovechando el momento en el que tenían que llevar o recoger a su familiar en el centro, y por otro, algunos/as cuidadores/as contestaron a través del cuestionario en formato Google Forms. Esto fue debido a la imposibilidad de algunos/as participantes de acudir al centro. Antes de responder al instrumento, se recalcó la idea de que la participación era totalmente voluntaria y anónima, guardando la confidencialidad de los datos, que serían utilizados únicamente con fines de investigación.

RESULTADOS

En primer lugar, se llevó a cabo un análisis descriptivo de los datos. La siguiente tabla (Tabla 1) muestra las correlaciones de Pearson entre los diferentes factores. Como se observa, la resiliencia correlaciona significativamente con todos los factores de autocompasión, excepto humanidad común, y con apoyo social. No obstante, el apoyo de la familia no correlacionó significativamente con la resiliencia. Por otro lado, no se halló ninguna correlación significativa entre crecimiento postraumático y los diferentes factores analizados. Asimismo, tampoco se hallaron correlaciones significativas entre resiliencia, crecimiento postraumático y el tiempo que los/as participantes habían ejercido el rol de cuidador/a.

Tabla 1

Correlaciones de Pearson entre factores de autocompasión y apoyo social, resiliencia y crecimiento postraumático.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	M	DT
1. RESILIENCIA	–											67.4	9.43
2. CRECIMIENTO PT	- 0.035	–										28.9	5.93
3. AUTOCOMPASIÓN	- 0.463 **	- 0.047	–									82.1	11.5
4. Autoamabilidad	0.469 **	0.141	- 0.147	–								16.4	4.18
5. Atención plena	0.601 ***	- 0.011	0.009	0.713 ***	–							15	3.03
6. Autojuicio	- 0.575 ***	- 0.117	0.719 ***	- 0.551 **	- 0.458 **	–						14.9	5.22
7. Aislamiento	- 0.660 ***	- 0.130	0.764 ***	- 0.531 **	- 0.482 **	0.697 ***	–					9.74	4.43
8. Sobreidentificación	- 0.639 ***	0.073	0.780 ***	- 0.600 ***	- 0.484 **	0.819 ***	0.804 ***	–				11.7	4.78
9. APOYO SOCIAL	0.545 **	0.223	- 0.380 *	0.454 *	0.245	- 0.350	- 0.556 **	- 0.445 *	–			69.3	13.3
10. Apoyo familia	0.108	0.182	0.015	0.087	- 0.044	0.049	- 0.085	0.036	0.696 ***	–		23.7	4.3
11. Apoyo significativo	0.595 ***	0.179	- 0.389 *	0.544 **	0.343	- 0.426 *	- 0.583 ***	- 0.495 **	0.906 ***	0.457 **	–	23.6	5.15
12. Apoyo amigos	0.599 ***	0.202	- 0.503 **	0.461 **	0.271	- 0.431	- 0.649 ***	- 0.568 ***	0.909 ***	0.417 *	0.795 ***	22	6.18

Nota: * p < .05. ** p < .01. *** p < .001

Posteriormente, se llevó a cabo una regresión lineal múltiple (paso a paso), tomando la resiliencia como variable dependiente y los diferentes factores de autocompasión y apoyo social como variables predictivas. Los resultados de este análisis de regresión pueden verse en la Tabla 2. En el modelo resultante que predijo significativamente la resiliencia ($F(30) = 16.425$; $p < .001$), destacan dos factores. Mientras la atención plena predice una mayor resiliencia, el aumento del aislamiento predice una reducción de la misma. Estos dos factores permiten predecir el 51% de la varianza de la resiliencia ($R^2 = .507$).

Tabla 2*Variables que predicen la resiliencia*

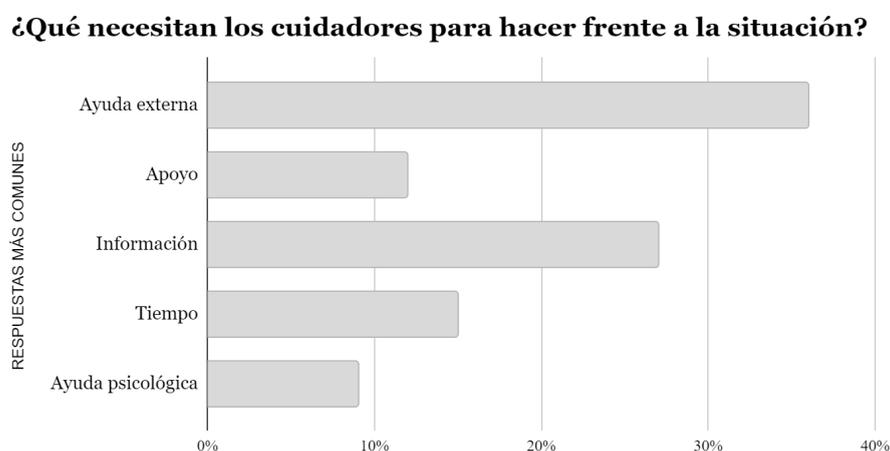
	<i>B</i>	<i>ET</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Atención plena	1.146	.458	.388	2.515	0.018
Aislamiento	-1.026	.311	-.483	-3.298	0.003

Como era de esperar, dados los resultados de los análisis de correlación, en la regresión lineal múltiple (paso a paso) para predecir el crecimiento postraumático, no se halló ningún modelo significativo que permitiese predecir dicha variable.

Finalmente, el cuestionario contaba con la siguiente pregunta: “Como cuidador/a, ¿qué cree que necesita para hacer frente a las necesidades de su familiar?”. En la Figura 1 pueden verse las respuestas de los participantes.

Figura 1

Porcentaje de respuestas de los cuidadores/as sobre sus necesidades para hacer frente al cuidado



El porcentaje más alto de respuestas (36%) se corresponde con el deseo de los cuidadores/as de recibir ayuda externa, como puede ser ayuda en el hogar para hacer frente al cuidado o centros de día que permitan respiro familiar. El segundo grupo de respuestas con un porcentaje más alto (27%) hace referencia a la necesidad de recibir más información acerca de la enfermedad, con el fin de entender mejor su avance y cómo puede afectar al familiar. El tercer porcentaje (15%), se corresponde con la necesidad de tener más tiempo

para sí mismos/as, pudiendo así permitirse un descanso de las tareas de cuidado y realizar actividades satisfactorias para sí mismos/as. En último lugar, se encuentran la necesidad de recibir apoyo por parte de su entorno (12%) y ayuda psicológica (9%) que les permita gestionar mejor la situación.

DISCUSIÓN

Este estudio tenía como objetivo analizar la relación entre la resiliencia, el crecimiento postraumático y dos factores protectores (autocompasión y apoyo social) en cuidadores/as informales de personas con la enfermedad de Parkinson.

Las correlaciones encontradas entre la resiliencia y las dimensiones de apoyo social son consistentes con el encontrado en Cerquera y Pabón (2016). Para estos investigadores, una mayor percepción de apoyo social contribuye a una mayor resiliencia en cuidadores/as informales. Fernández-Lansac et al. (2012) también defienden la idea de que mayores niveles de resiliencia, se relacionan con mayor satisfacción con el apoyo social percibido. Por otro lado, el análisis de correlaciones también indicó la existencia de relaciones significativas entre la resiliencia y todos factores de autocompasión. Esto supone promover las estrategias positivas (autoamabilidad y atención plena) y reducir las negativas (autoenjuiciamiento, aislamiento y sobreidentificación), como una forma de aumentar la resiliencia de las personas cuidadoras.

En relación al crecimiento postraumático, investigaciones como la de Calhoun y Tedeschi (2006), hacen referencia al apoyo social como un factor importante. Estos autores defienden que, tras un evento altamente estresante, pueden producirse cambios en las relaciones. Estos cambios quedan reflejados, por ejemplo, en percibir un mejor sentido de “verdaderos amigos” o en el aumento de la necesidad de compartir con ellos emociones y sentimientos. Por otro lado, en relación a la autocompasión, González-Méndez y Díaz (2021), encuentran que a mayor autoamabilidad, mayor crecimiento postraumático. Sin embargo, en nuestro estudio no hemos encontrado resultados similares, pudiendo deberse al tamaño muestral.

Limitaciones del estudio

Una de las principales limitaciones del estudio fue el tamaño reducido de la muestra. Esto impidió dividir la muestra según sus niveles de resiliencia y crecimiento postraumático para, posteriormente, detectar los factores que mejor predicen la pertenencia a los grupos extremos en resiliencia o crecimiento postraumático. Asimismo, esto mismo pudo impedir hallar resultados significativos relacionados con el crecimiento postraumático. Este tamaño muestral se debe a la dificultad de acceder a este tipo de muestra.

Otra limitación encontrada es que no se han tomado medidas para comprobar si las personas que muestran mayor resiliencia, tienen un mejor funcionamiento psicológico. Estas medidas no se han llevado a cabo para no sobrecargar a la muestra de preguntas.

Implicaciones prácticas

Dado que el Párkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente en el mundo, y que se prevé que con los años vaya en incremento, se hace necesario el aumento de investigaciones acerca de factores protectores que faciliten la adaptación y el afrontamiento a la situación de las personas cuidadoras. Así mismo, a través de intervenciones con esta población, se podría promover en los/as cuidadores/as diferentes factores que favorezcan la resiliencia.

De acuerdo con los datos obtenidos, parece que dotar a los/as cuidadores/as informales de estrategias de autocompasión y fomentar el apoyo social que perciben de su entorno, favorecería el aumento de la resiliencia. Esto les permitiría percibir menor sobrecarga del cuidado, menores niveles de ansiedad y depresión, mayor satisfacción con el cuidado prestado y mayor satisfacción con el apoyo social percibido.

Asimismo, atendiendo a las respuestas de los/as participantes acerca de sus necesidades como cuidadores/as, sería especialmente beneficioso ampliar servicios que permitan recibir ayuda en el hogar para el cuidado, así como facilitar el acceso a información sobre la enfermedad de Párkinson y su evolución. Esto les puede permitir hacer frente a la situación de manera más positiva, disminuyendo la incertidumbre de cómo puede llegar a afectar a la persona que tienen a su cargo.

REFERENCIAS

- Aranda, G., Elcuaz, M. R., Fuertes, C., Güeto, V., Pascual, P. y Sainz de Murieta, E. (2018). Evaluación de la efectividad de un programa de mindfulness y autocompasión para reducir el estrés y prevenir el burnout en profesionales sanitarios de atención primaria. *Atención Primaria*, 50(3), 141–150. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.03.009>
- Barra, E (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 14(2), 237-243.
- Barrón, A. (1996). Apoyo social. *Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11, 125-146.
- Calhoun, L. & Tedeschi, R. (2006). *The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework*. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 1-23). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Cerquera, A. M. y Pabón, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana De Psicología*, 25(1), 33-46. <https://doi.org/10.15446/rcp.v25n1.44558>
- Crespo, M. y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales De Psicología*, 31(1), 19-27.
- Crespo, M., Fernández-Lansac, V. & Soberón, C. (2014). Spanish Version of the CD-RISC: Resilience Scale for Chronic Stress Situations. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22(2), 219-238.
- Crespo, M. y López J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: Cuidarse para cuidar*. Piramide Ediciones Sa.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 71-82.
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23–30. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532012000200003>

- Fernández-Lansac, V., Crespo, M., Cáceres, R., y Rodríguez, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(3), 109-109. [doi:10.1016/j.regg.2011.11.004](https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004)
- Fletcher, D. & Sarkar, M. (2013). Psychological Resilience. *European Psychologist*, 18(1), 12–23. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000124>
- Garcés, M. (2016). Las enfermedades neurodegenerativas en España. En Crespo, C., Finkel, L. y Arroyo-Menéndez, M. (coord.), *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social* (pp. 56-59). Madrid.
- García-Campayo, J., Navarro-Gil, M., Andrés, E., Montero-Marín, J., López-Artal, L. & Demarzo, M. M. (2014). Validation of the Spanish versions of the long (26 items) and short (12 items) forms of the Self-Compassion Scale (SCS). *Health Qual Life Outcomes*, 12(4). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-4>
- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas (Valparaíso)*, 15(3), 101-111.
- González-Méndez, R. & Díaz, M. (2021). Volunteers' compassion fatigue, compassion satisfaction and post-traumatic growth during the SARS-CoV-2 lockdown in Spain: Self-compassion and self-determination as predictors. *Plos One*, 16(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0256854>
- Hamby, S., Grych, J., & Banyard, V. L. (2015). *Life Paths measurement packet: Finalized scales*. Sewanee, TN: Life Paths Research Program. <http://www.lifepathsresearch.org/strengths-measures/>
- Hurtado, F., Cardenas, M. A., Cardenas, F. y León, L. A. (2016). La enfermedad de Parkinson: Etiología, tratamientos y factores preventivos. *Universitas Psychologica*, 15(5). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy15-5.epet>.
- Jackson, D., Firtko, A. & Edenborough, M. (2007). Personal resilience as a strategy for surviving and thriving in the face of workplace adversity: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 60, 1-9. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04412.x>

- Luthar, S.S. & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12, 857-885. <https://doi.org/10.1017/S0954579400004156>
- Mosqueda, A., Mendoza, S., Jofré, V. y Barriga, O. A. (2015). Validez y confiabilidad de una escala de apoyo social percibida en población adolescente. *Enfermería Global*, 39, 125-136.
- Neff, K. (2003). Self-Compassion: An Alternative Conceptualization of a Healthy Attitude Toward Oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85–101. <https://doi.org/10.1080/15298860309032>
- Neff, K. D. (2003). Development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2, 223-250.
- Olsson, C. A., Bond, L., Burns, J. M., Vella-Brodrick, D. A., & Sawyer, S. M. (2003). Adolescent resilience: a concept analysis. *Journal of adolescence*, 26(1), 1–11. [https://doi.org/10.1016/s0140-1971\(02\)00118-5](https://doi.org/10.1016/s0140-1971(02)00118-5)
- Rodríguez-Fernández, A., Ramos-Díaz, E., Ros, I., Fernández-Zabala, A., y Revuelta, L. (2016). Bienestar subjetivo en la adolescencia: el papel de la resiliencia, el autoconcepto y el apoyo social percibido. *Suma psicológica*, 23(1), 60-69.
- Tedeschi, R. & Calhoun, L. (2004). Target Article: “Posttraumatic Growth: conceptual foundations and empirical evidence”. *Psychological Inquiry*, 14, 1-18.
- Tedeschi, R. & Calhoun, L. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.
- Vloet, T. D., Vloet, A., Burger, A. & Romanos, M. (2017). Post-Traumatic Growth in Children and Adolescents. *Journal of Traumatic Stress Disorders & Treatment*, 6(4). <https://doi.org/10.4172/2324-8947.1000178>
- Zimet, G., Dahlem, N., Zimet, S. & Farley, G. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.
- Zoellner, T. & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology - a critical review and introduction of a two component model. *Clinical psychology review*, 26(5), 626–653. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.01.008>

ANEXOS

ANEXO I. Cuestionario

ESCALA DE RESILIENCIA (CD-RISC21)

Para responder el siguiente cuestionario, dispone de cinco opciones de respuesta puntuadas de 0 a 4, donde:

0: en absoluto

1: rara vez

2: a veces

3: a menudo

4: casi siempre

Ítems:	0	1	2	3	4
1. Soy capaz de adaptarme a los cambios.					
2. Tengo relaciones cercanas y seguras.					
3. Puedo afrontar lo que venga.					
4. Los éxitos pasados dan confianza para los nuevos retos.					
5. Veo el lado divertido de las cosas.					
6. Hacer frente al estrés fortalece.					
7. Tiendo a recuperarme tras una enfermedad o una dificultad.					
8. Sea como sea, doy lo mejor de mí.					
9. Puedo alcanzar mis objetivos.					
10. Cuando las cosas parecen desesperadas, no me rindo.					
11. Sé a quién acudir para buscar ayuda.					
12. Bajo presión, me centro y pienso con claridad.					
13. Prefiero tomar el mando en la solución de problemas.					
14. No me desanimo fácilmente por los fallos.					
15. Pienso en mí mismo/a como una persona fuerte.					
16. Puedo manejar sentimientos desagradables.					
17. Las cosas que hago tienen sentido.					

18. Tengo el control de mi vida.					
19. Me gustan los retos.					
20. Trabajo para conseguir mis objetivos.					
21. Estoy orgulloso/a de mis logros.					

INVENTARIO DE CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO (PTGI)

De acuerdo a la escala mostrada a continuación, indique cuánto cambio tuvo en su vida a raíz del diagnóstico de la enfermedad de Párkinson de su familiar.

- 1: No es cierto sobre mí.
- 2: Es poco cierto sobre mí.
- 3: Es algo cierto sobre mí.
- 4: Es bastante cierto sobre mí.

Ítems:	1	2	3	4
1. Cambié mis prioridades sobre lo que es importante en la vida.				
2. Aprecio más el valor de mi propia vida.				
3. Establecí un nuevo camino para mi vida.				
4. Tengo un mayor sentido de cercanía con los demás.				
5. Ahora sé que puedo sobrellevar los momentos difíciles.				
6. Soy capaz de hacer cosas mejores con mi vida.				
7. Tengo una fe religiosa más fuerte.				
8. Descubrí que soy más fuerte de lo que pensaba que era.				
9. Aprendí mucho sobre lo maravillosas que son las personas.				

ESCALA DE AUTOCOMPASIÓN (SCS)

Lea cada frase cuidadosamente antes de contestar. Indique la frecuencia con que se comporta de la manera indicada, utilizando la siguiente escala:

- 1: Casi nunca.
- 2: Pocas veces.
- 3: Alguna vez.

4: Muchas veces.

5: Casi siempre.

¿CÓMO ACTÚO HABITUALMENTE HACIA MÍ MISMO EN MOMENTOS DIFÍCILES?

Ítems:	1	2	3	4	5
1. Desapruebo mis propios defectos e incapacidades y soy crítico/a respecto a ellos.					
2. Cuando me siento bajo/a de ánimo, tiendo a obsesionarme y a fijarme en todo lo que va mal.					
3. Cuando las cosas me van mal, veo las dificultades como parte de lo que a todo el mundo le toca vivir.					
4. Cuando pienso en mis deficiencias, tiendo a sentirme más separado/a y aislado/a del resto del mundo.					
5. Trato de ser cariñoso/a conmigo mismo/a cuando siento malestar emocional.					
6. Cuando fallo en algo importante para mí, me consumen los sentimientos de ineficacia.					
7. Cuando estoy desanimado y triste, me acuerdo de que hay muchas personas en el mundo que se sienten como yo.					
8. Cuando vienen épocas muy difíciles, tiendo a ser duro/a conmigo mismo/a.					
9. Cuando algo me disgusta trato de mantener mis emociones en equilibrio.					
10. Cuando me siento incapaz de alguna manera, trato de recordarme que casi todas las personas comparten sentimientos de incapacidad.					
11. Soy intolerante e impaciente con aquellos aspectos de mi personalidad que no me gustan.					
12. Cuando lo estoy pasando verdaderamente mal, me doy el cuidado y el cariño que necesito.					
13. Cuando estoy bajo/a de ánimo, tiendo a pensar que, probablemente, la mayoría de la gente es más feliz que yo.					
14. Cuando me sucede algo doloroso trato de mantener una visión equilibrada de la situación.					
15. Trato de ver mis defectos como parte de la condición humana.					
16. Cuando veo aspectos de mí mismo/a que no me gustan, me critico continuamente.					
17. Cuando fallo en algo importante para mí, trato de ver las cosas con perspectiva.					
18. Cuando realmente estoy en apuros, tiendo a pensar que otras personas lo tienen más fácil.					
19. Soy amable conmigo mismo/a cuando estoy experimentando sufrimiento.					
20. Cuando algo me molesta me dejo llevar por mis sentimientos.					
21. Puedo ser un poco insensible hacia mí mismo/a cuando estoy experimentando sufrimiento.					

22. Cuando me siento deprimido/a trato de observar mis sentimientos con curiosidad y apertura de mente.							
23. Soy tolerante con mis propios defectos e imperfecciones o debilidades.							
24. Cuando sucede algo doloroso tiendo a hacer una montaña de un grano de arena.							
25. Cuando fallo en algo que es importante para mí, tiendo a sentirme solo en mi fracaso.							
26. Trato de ser comprensivo y paciente con aquellos aspectos de mi personalidad que no me gustan.							

ESCALA DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO DE ZIMET (MSPSS)

Por favor, conteste el siguiente cuestionario atendiendo a la siguiente escala del 1 al 7, siendo:

- 1: Nunca
- 2: Muy pocas veces
- 3: Pocas veces
- 4: Algunas veces
- 5: Varias veces
- 6: Muchas veces
- 7: Siempre

Ítems:	1	2	3	4	5	6	7
1. Cuando necesito algo, sé que alguien me puede ayudar.							
2. Cuando tengo penas o alegrías, hay alguien que me puede ayudar.							
3. Tengo la seguridad de que mi familia trata de ayudarme.							
4. Mi familia me da la ayuda y el apoyo emocional que requiero.							
5. Hay una persona que me ofrece consuelo cuando lo necesito.							
6. Tengo la seguridad de que mis amigos/as tratan de ayudarme.							
7. Puedo contar con mis amigos/as cuando tengo problemas.							
8. Puedo hablar de mis problemas con mi familia.							
9. Cuando tengo alegrías o penas puedo compartirlas con mis amigos/as.							
10. Hay una persona que se interesa por lo que yo siento.							
11. Mi familia me ayuda a tomar decisiones.							
12. Puedo hablar de mis problemas con mis amigos/as.							

OTROS DATOS DE INTERÉS:

¿Cuántas personas aportan ayuda y cuidado a su familiar a parte de usted?

¿Su familiar recibe algún tipo de ayuda externa para su cuidado?

- Si
- No

¿Cuánto tiempo lleva en este proceso de cuidado de su familiar?

¿Qué más cree que puede necesitar usted como cuidador/a para hacer frente a las necesidades de su familiar?

.....

.....

.....

.....