

## GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA ATENCIÓN PSICO-ONCOLÓGICA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL DE PACIENTES CON CÁNCER

### CLINICAL PRACTICE GUIDELINE FOR PSYCHOONCOLOGIC DIAGNOSIS AND TREATMENT OF PRIMARY CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS

Oscar Galindo Vázquez<sup>1,2</sup>, Edith Rojas Castillo<sup>2</sup>, Leticia Ascencio Huertas<sup>3</sup>, Abelardo Meneses García<sup>4</sup>, José Luis Aguilar Ponce<sup>5</sup>, Eduardo Olvera Manzanilla<sup>2</sup>, Felipe Diez Martínez<sup>2</sup> y Salvador Alvarado Aguilar<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México. México

<sup>2</sup> Servicio de Psico-oncología, Instituto Nacional de Cancerología. México

<sup>3</sup> Servicio de Cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. México

<sup>4</sup> Director General, Instituto Nacional de Cancerología. México

<sup>5</sup> Subdirección de Medicina Interna, Instituto Nacional de Cancerología. México

#### Resumen

**Introducción:** Los cuidadores primarios representan un papel crucial en la atención de los pacientes con cáncer, lo que comúnmente representan tareas complejas de cuidado. Los cuidadores de los pacientes pueden experimentar diversas afectaciones físicas y psicológicas, así como un funcionamiento social deficiente.

**Objetivo:** Proporcionar a los servicios de psicooncología un algoritmo con los elementos suficientes que faciliten el diagnóstico y tratamiento psicosocial de cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

**Método:** Se realizó una búsqueda de la literatura en PsycInfo, LatinIndex y Medline en el período de 2005-2014.

**Resultados:** El presente algoritmo se divide en dos momentos clave: 1). Evaluación y 2). Tratamiento del cuidador primario. Los instrumentos más empleados para ansiedad y depresión son: CES-D, BDI, IDARE, HADS y POMS. Para carga el ECCZ y CRA; las intervenciones psico-educativa, capacitación y orientación terapéutica presentan efectos benéficos para esta población.

**Conclusiones:** El algoritmo ofrece un proceso de toma de decisiones para el diagnóstico y tratamiento psicooncológico del cuidador primario informal.

**Palabras clave:** Cuidador primario informal, cáncer, guía de práctica clínica, psico-oncología.

#### Abstract

**Introduction:** The primary caregivers play a crucial role in the care of cancer patients, which commonly represent complex care tasks. Caregivers of patients may experience various physical and psychological effects, and poor social functioning.

**Objective:** To provide at psychooncology services of an algorithm with sufficient elements for diagnosis and psychosocial treatment of primary caregivers of patients with cancer elements.

**Method:** A literature search in PsycInfo, Medline LatinIndex in the period of 2005 to 2014.

**Results:** This algorithm is divided into two key points: 1) Evaluation and 2) Treatment of primary caregiver. More used instruments are CES-D, BDI, IDARE, HADS and POMS. For Burden ECCZ and CRA; the psycho-educational interventions, training and therapeutic orientation have beneficial effects for this population.

**Conclusions:** The algorithm provides a process of decision making for the diagnosis and psychooncologic treatment of the primary caregiver.

**Keywords:** Primary caregiver, cancer, clinical practice Guidelines, psycho-oncology.

#### Correspondencia:

Dr. Oscar Galindo Vázquez

Servicio de Psicooncología. Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando No. 22, Colonia. Sección XVI. México D.F., C.P. 14080. E-mail: [psigalindo@yahoo.com.mx](mailto:psigalindo@yahoo.com.mx)

## INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer y su tratamiento, crean una considerable afectación psicológica para los pacientes y sus familias<sup>(1)</sup>. Los cuidadores primarios juegan un papel crucial en la atención domiciliaria y hospitalaria de los pacientes con cáncer, comúnmente se comprometen en tareas complejas de cuidado como: realización de trámites hospitalarios, labores de higiene y administración de medicamentos<sup>(2)</sup>, prestación de atención emocional<sup>(3-5)</sup> manejo de síntomas y sus efectos adversos, transporte a los centros hospitalarios y comunicación con el equipo de salud<sup>(6)</sup>. En la mayoría de los casos, el cónyuge o un hijo(a) se convierte en el cuidador primario<sup>(7)</sup>.

Por lo que la participación de los cuidadores en la atención del paciente oncológico es esencial para un tratamiento óptimo, para conservar la adherencia al tratamiento y el apoyo social<sup>(8,9)</sup>.

En consecuencia, los cuidadores son cada vez más responsables de proveer cuidado físico y emocional durante períodos más largos<sup>(10,11)</sup>. Más aún cuando en las últimas décadas, el tratamiento del cáncer se ha desplazado cada vez más de la hospitalización a entornos ambulatorios<sup>(12)</sup>.

En este contexto los cuidadores experimentan diversas afectaciones físicas y psicológicas<sup>(3,5)</sup>. Estas afectaciones pueden generarles incapacidades para mantener la participación en sus actividades e intereses, las cuales se asocian a mayor disfunción psicosocial; por lo que el desarrollo y evaluación de intervenciones y programas destinados a los cuidadores en mantener sus actividades de autocuidado, deben tener un impacto positivo en su bienestar emocional, lo que es vital para mantener el cuidado a los pacientes a largo plazo<sup>(13)</sup>.

Apoyar a los cuidadores primarios de pacientes permite identificar oportunamente sintomatología ansiosa y depresiva, así como signos de desgaste que los

ubiquen en un escenario de necesidad de atención a su propia salud<sup>(14)</sup>.

Los cuidadores experimentan sus propios problemas para los que necesitan ayuda, pero a pesar de los esfuerzos por incluir el bienestar de los cuidadores en la atención psicooncológica, sus necesidades no son evaluadas y atendidas sistemáticamente<sup>(15)</sup>.

### Afectaciones del cuidador primario informal del paciente con cáncer

Dentro de las principales afectaciones en cuidadores primarios de pacientes oncológicos están los psicológicos, se han reportado hasta un 67% con sintomatología depresiva leve y de un 2% a 35% con sintomatología severa<sup>(16,17)</sup>. Así como 40,7% con sintomatología ansiosa<sup>(17)</sup>.

Esto aumenta durante la fase paliativa donde aproximadamente 13% reúne criterios para un trastorno psiquiátrico (trastorno de pánico 8,0%, trastorno depresivo mayor 4,5%, trastorno de estrés post-traumático, 4,0%, a 3,5% trastorno de ansiedad generalizada); en general 25% requiere atención de un servicio de salud mental<sup>(18)</sup>. Por otra parte 15,0% refieren dolor, 36,7% trastornos del dormir, 33,3% fatiga en la mañana y 30,3% fatiga<sup>(17)</sup>.

Las probabilidades de presentar depresión son mayores en cuidadores mujeres, esposas o cónyuges, con mal estado de salud, con niveles de clínicos de estrés, pocas habilidades adaptativas y que el paciente presente un estado funcional pobre de acuerdo con la clasificación del ECOG<sup>(16)</sup>.

Otro aspectos a considerar es la edad, aquellos cuidadores más jóvenes en comparación con cuidadores de más de 40 años presentan más problemas financieros (44% vs 9%), más dificultades para manejar el dolor del paciente (76% vs 44%) y más dificultades para continuar con sus actividades sociales (54% vs 13%). Cuidadores mujeres presentan más afectaciones en comparación con los hombres en problemas para

dormir (71% vs 34%), dolores musculares (64% vs 38%) y problemas para transportar al paciente (29% vs 5%); en tanto que cuidadores varones experimentaron más dificultades en la coordinación de diferentes actividades de cuidado (66% vs 35%)<sup>(15)</sup>.

En relación a la etapa del cáncer durante la recurrencia y fases avanzadas los cuidadores presentan evaluaciones más negativas de la enfermedad, mayor incertidumbre, y más desesperanza en comparación con la fase de diagnóstico reciente<sup>(19)</sup>.

En conclusión, la mayoría de los cuidadores requieren más atención profesional para 4 o 5 aspectos específicos, a menudo relacionados con su competencia en el cuidado de los pacientes<sup>(15)</sup>.

Esta situación implica cambios en la vida familiar del cuidador primario que puede conducir al Síndrome de sobrecarga del cuidador, también conocida como; *claudicación física y emocional*<sup>(20)</sup>.

## OBJETIVO

Proporcionar a los servicios de psicooncología un algoritmo de toma de decisiones con los elementos para la evaluación y tratamiento de la carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. Usuarios: la guía está dirigida a los equipos de Psicooncología de los centros hospitalarios.

## Población diana

Cuidadores primarios informales de pacientes adultos con cáncer.

## Definiciones operativas

### *Cuidador primario*

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (1999) el cuidador primario es "la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de

responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta"<sup>(21)</sup>.

### *Carga del cuidador primario informal*

Implica dos dimensiones: La carga objetiva implica la atención a un paciente, la dedicación al desempeño del rol de cuidado, su relación con variables del paciente y con las características de las demandas de cuidado, tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas y la exposición a situaciones estresantes. Mientras que la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia del cuidado, así como la percepción de la situación<sup>(22,23)</sup>.

### *Ansiedad*

La ansiedad es una reacción emocional vivida de manera intrapsíquica, que surge ante las situaciones estresantes externas o internas, de alarma o que se perciben con pocas posibilidades de solución<sup>(16)</sup>.

### *Depresión*

Estado de ánimo caracterizado por pérdida de la capacidad de interesarse y disfrutar de las cosas, disminución de la vitalidad que lleva al paciente a la reducción de su nivel de actividad y a un cansancio exagerado que aparece incluso tras un esfuerzo mínimo, casi todos los días, durante dos semanas consecutivas o más<sup>(16)</sup>.

## METODOLOGÍA

### *Selección de evidencia*

### Criterios de inclusión

1. Artículos que tuvieran en sus objetivos principales la evaluación y/o trata-

miento de carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes adultos con cáncer.

2. Bases de datos consultadas: PsycInfo, LatinIndex y Medline, en el período de 2005-2014.

3. Las palabras clave para la búsqueda en diferentes combinaciones fueron: *anxiety, burden, caregiver, depression, psychological intervention, therapy, psychotherapy*, cáncer, pacientes en inglés y español.

*Criterios de exclusión*

1. Artículos cuyo objetivo fuera la validación o desarrollo de instrumentos, 2. Que no evaluaran las variables de interés mediante instrumentos válidos y confiables o en base a criterios diagnósticos (OMS o APA). 3. Artículos que no describieran los componentes terapéuticos de las intervenciones psicológicas empleadas.

*Procedimiento de evaluación de la evidencia*

Se analizaron los artículos de acuerdo al esquema de clasificación de los nive-

les de evidencia y fuerza de la recomendación de Shekelle et al.<sup>(25)</sup>. Cada uno de los artículos fue revisado individualmente por pares con el objetivo de identificar los niveles de evidencia, instrumentos y/o intervención, diagnóstico de los pacientes cuidados y nivel de recomendación (ver el cuadro 1).

**Elaboración del algoritmo de evaluación y tratamiento psicooncológico**

La elaboración de la estructura, secuencia y numeración consecutiva que aparece en el algoritmo identifica los conceptos o el sustento de las recomendaciones. Los números romanos identifican la categoría de la evidencia (ver la figura 1). El presente algoritmo se divide en dos momentos clave: 1). Evaluación y 2) Tratamiento del cuidador primario correlacionadas con las necesidades de cuidado en las diferentes etapas de tratamiento del paciente oncológico.

**RESULTADOS**

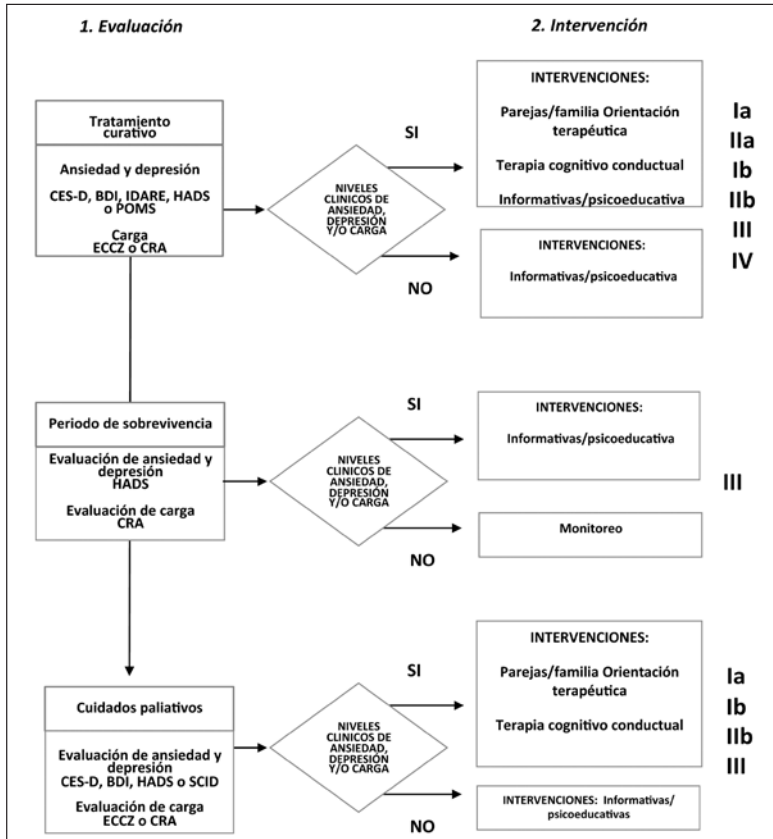
Se identificaron 93 estudios, en 19 casos no se tuvo acceso al texto completo,

Cuadro 1. **Esquema de clasificación**

<b>Categoría de la evidencia</b>	<b>Fuerza de la recomendación</b>
Ia. Evidencia para meta-análisis de estudios clínicos aleatorizados	A. Directamente basada en evidencia categoría I
Ib. Evidencia de por lo menos un estudio clínico controlado aleatorizado	
IIa. Evidencia de por lo menos un estudio controlado sin aleatorización	B. Directamente basada en evidencia categoría II o recomendaciones extrapoladas de evidencia I
IIb. Al menos otro tipo de estudio cuasi-experimental o estudios de cohorte	
III. Evidencia de un estudio descriptivo no experimental, tal como estudios comparativos, estudios de correlación, casos y controles y revisiones clínicas	C. Directamente basada en evidencia categoría III o en recomendaciones extrapoladas de evidencias categorías I o II
IV. Evidencia de comité de expertos, reportes, opiniones o experiencia clínica de autoridades en la materia o ambas	D. Directamente basadas en evidencia categoría IV o de recomendaciones extrapoladas de evidencias categorías II o III

Modificado de: Shekelle P, Woolf S, Eccles M, Grimshaw J. Clinical guidelines. Developing guidelines. BMJ 1999; 318:593.

Figura 1. **Algoritmo de evaluación y tratamiento psicooncológico del cuidador primario informal**



por lo que solo se incluyeron 74; 1 con un nivel de evidencia Ia, 8 Ib, 6 IIb, 57 III y 2 IV. No se identificaron artículos con nivel de evidencia 14 Ia (ver el anexo 1).

1. Evaluación

El objetivo en esta fase es, identificar los niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga en el cuidador primario, así como factores de riesgo psicosociales que afecten el proceso de cuidado y autocuidado. Se sugiere emplear un formato de entrevista estructurada para identificar las variables clínicas y sociodemográficas.

El algoritmo recomienda la utilización de alguno de los siguientes instrumentos al evaluar sintomatología depresiva: Escala

de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) (>16)<sup>(26,27)</sup> Inventario de depresión de Beck (BDI) (mínima 0-9, leve 10-16, moderada 17-29 y severa 30-63)<sup>(28,29)</sup>. Ansiedad: Inventario de ansiedad: rasgo-estado (IDARE): estado (mínima 36-44, leve 45-52, moderada 53-61 y severa 62-79), rasgo (mínima 23-31, leve 32-37, moderada 38-43 y severa 44-68)<sup>(30, 31)</sup>. Para evaluar ambos Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS)<sup>(32)</sup> y el Perfil de estado de ánimo (POMS)<sup>(33)</sup> Para carga se recomienda la *Caregiver Reaction Assessment* (CRA)<sup>(34)</sup> y la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)<sup>(35,36)</sup> (47-54 sobrecarga leve, 55 o más sobrecarga intensa).

## 2. Intervenciones

Las intervenciones se dividieron en cuatro periodos de tratamiento médico del paciente cuidado: Tratamiento curativo, periodo de sobrevivencia y cuidados paliativos. El presente algoritmo se basó en la clasificación de Northouse et al.<sup>(37)</sup> quien señala que hay tres tipos de intervenciones que se ofrecen a los cuidadores: informativas/ psico-educativa, pareja/familia y orientación terapéutica para los propios cuidadores.

Las intervenciones informativas/psico-educativas se refieren a información o habilidades (p.ej. el cambio de un apósito, vaciado de una bolsa de ostomía) para ayudar a los cuidadores a realizar sus tareas de cuidado. Las intervenciones de pareja/familia se refieren a la información y habilidades para ayudar a los cuidadores o pareja para resolver problemas familiares y maritales, (p.ej. comunicación, trabajo en equipo y relaciones íntimas). La orientación terapéutica para los propios cuidadores se refiere a las habilidades y apoyo que necesitan los cuidadores para atender sus propias necesidades de salud física y emocional (p.ej. aumento de confianza en su papel de cuidador, mantener su bienestar social, sistema de apoyo y acceso a los recursos para facilitar la prestación de cuidados).

La mayoría de las intervenciones se realizaron de manera conjunta (pacientes y cuidadores), lo que sugiere que el equipo de salud reconoce que ambas personas se ven afectadas por la enfermedad<sup>(37)</sup>.

Aunque estas intervenciones tuvieron tamaños de efectos pequeños a medianos, se reduce la carga del cuidador, mejora la capacidad de afrontamiento de los cuidadores, aumenta su autoeficacia y su calidad de vida<sup>(37)</sup>. Sin embargo se identifica una considerable variabilidad en el número de sesiones (rango: 2-12 sesiones) y duración (varios días a 18 meses).

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El desarrollo de guías de práctica clínica permite proporcionar recomendaciones basadas en evidencia, para la atención psicosocial de los cuidadores primarios de pacientes con diferentes enfermedades, es una iniciativa que incluye profesionales de la salud de diversas disciplinas<sup>(38)</sup>.

El algoritmo de evaluación y tratamiento psicooncológico propuesto se basa en metodología rigurosa, da al equipo de salud elementos para realizar la evaluación oportuna, así como el tratamiento que incorpora criterios con base en evidencia científica que permitirán actualizarla y evaluar su solidez ante el surgimiento de nueva evidencia, manteniendo así su validez.

Son "recomendaciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a los profesionales en la toma de decisiones sobre la atención sanitaria más apropiada, seleccionando las opciones diagnósticas y/o terapéuticas más adecuadas en el abordaje de un problema de salud o una condición clínica específica"<sup>(39)</sup>. Categoría de evidencia y fuerza de recomendación indica al usuario el origen de las recomendaciones emitidas.

Cuidar a una persona enferma es una actividad estresante. Los cuidadores primarios informales llegan a tener complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social<sup>(40)</sup>. Por lo tanto, ayudar a los cuidadores mediante estrategias con elementos cognitivo conductuales a la solución de problemas para su autocuidado y apoyo en el cuidado de los pacientes debe ser un importante elemento de la atención hospitalaria y ambulatoria<sup>(41-43)</sup>.

Por lo que se recomiendan el empleo de instrumentos válidos y confiables para identificar el nivel de afectación y planificación de la atención psicosocial por lo que se sugieren en esta guía clínica algunos instrumentos que han mostrado utilidad para fines clínicos y de investigación, en parte porque muchos cuidadores no co-

munican sus preocupaciones y afectaciones al equipo de salud<sup>(45,45)</sup>. Proporcionar a los cuidadores mayor preparación para su rol de proveedores de atención puede hacer la tarea de cuidado más manejable, permitiendo que puedan dedicar más tiempo para sí mismos<sup>(46)</sup>.

Los programas de intervención para los cuidadores primarios deben establecerse como un proceso de atención integrado en el sistema de salud, coadyuvando en la obtención y mantenimiento de interacciones de apoyo social, sentimientos de dominio e interacciones positivas, sin descuidar la atención que se da a los pacientes.

Adicionalmente los programas de psicooncología y otros modelos de atención psicosocial como trabajo social y navegación de pacientes, deben estar adecuadamente articulados con los servicios médicos, para poder proporcionar una atención adecuada y seguimiento durante el proceso del cuidar.

Finalmente los resultados de esta guía clínica indican que las intervenciones dirigidas a los cuidadores de los pacientes con cáncer tienen efectos positivos en diferentes aspectos del funcionamiento psicosocial. Por lo que los servicios clínicos y grupos de investigación deben de trabajar juntos para establecer programas sistemáticos de probada eficacia para los cuidadores primarios que les permitan hacer frente eficazmente a las demandas de cuidar y mantener una aceptable calidad de vida<sup>(37)</sup>.

### Limitaciones y sugerencias

Los resultados de esta revisión de la literatura se limitan a las bases de datos consultadas.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Courtens AM, Stevens PCI, Crebolder HFGM, Philipsen H. Longitudinal study on

- quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nurs* 1996;19: 162–169. Doi: 10.1097/00002820-199606000-00002
2. Barg F, Pasacreta J, Nuamah I, Robinson K, Angeletti K, Yasko J, McCorkle R. A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *J Fam Nurs* 1998;44: 394-413. Doi: 10.1177/107484079800400406
3. Rohleder N, Marin TJ, Ma R, Miller GE. Biological cost of caring for a cancer patient: Dysregulation of pro- and anti-inflammatory signaling pathways. *J Clin Oncol* 2009;27:2909-2915. Doi:10.1200/JCO.2008.18.7435
4. Schumacher K, Beck CA, Marren JM. Family caregivers caring for older adults, working with their families. *Am J Nurs* 2006;106:40-9. Doi: 10.1097/00000446-200608000-00020
5. Schumacher KL, Beidler SM, Beeber AS, Song A, Gambino PA. Transactional model of cancer family caregiving skill. *Adv Nurs Sci* 2006;29:271-86. Doi: 10.1097/00012272-200607000-00009
6. Lutgendorf SK, Laudenslager ML. Care of the caregiver: Stress and dysregulation of inflammatory control in cancer caregivers. *J Clin Oncol* 2009;27:2894-5. Doi: 10.1200/JCO.2009.22.1523.
7. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt R, Van Den Bos GA. Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998;7:3-13. Doi: 10.1002/(SIC I)10991611(199801/02)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5.
8. Mancini J, Baumstarck-Barrau K, Simeoni MC, Grob JJ, Michel G, Tarpin C, et al. quality of life in a heterogeneous sample of caregivers of cancer patients: An in-depth interview study. *Eur J Cancer Care* 2011;20:483-92. Doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01227.x
9. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol* 2004;2:145-55.

10. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999;13:37-44. Doi: 10.1191/026921699673763725
11. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care: The carers. *Br Med J* 1998;316:208-11. Doi:10.1136/bmj.316.7126.208
12. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology* 2013;22:403-10. Doi:10.1002/pon.2104
13. Pruchno RA, Michaels JE, Potashnik SL. Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. *J Gerontol* 1990;45:S259-66. Doi: 10.1093/geronj/45.6.S259.
14. Rossi Ferrario S, Zotti AM, Ippoliti M, Zotti P. Caregiving-related needs analysis: A proposed model reflecting current research and socio-political developments. *Health Soc Care Community*. 2003;11:103-10. Doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00410.x
15. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs* 2006;29:378-88. Doi:10.1097/00002820-200609000-00005
16. Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, et al. Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol* 2008;26:5890-5. Doi:10.1200/JCO.2007.15.3957
17. Fletcher BS, Paul SM, Dodd MJ, Schumacher K, West C, Cooper B, et al. Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol* 2008;26:599-605. Doi:10.1200/JCO.2007.12.2838
18. Lauren C, Vanderwerker RE, Laff NS, Kadan-Lottick SMColl. Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 2005;23:6899-907. Doi: 10.1200/JCO.2005.01.370
19. Northouse LL, Mood DW, Montie JE, Sandler HM, Forman JD, Hussain M, et al. Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *J Clin Oncol* 2007;20:25:4171-7. Doi: 10.1200/JCO.2006.09.6503
20. Gallant M, Connell C. The stress process among dementia spouse caregivers. *Res Aging* 1998;20:267-97. Doi:10.1177/0164027598203001
21. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.
22. Montorio C, Iza FT, López LA, Sánchez CM. La entrevista de carga del cuidador primario. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol* 1998;14:229-48.
23. García-Calvente MDM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac San* 2004;18:83-92.
24. Mesguer H. La ansiedad. En: Die Trill M, editor. *Psico-oncología*. Madrid: Ades, 2003, p.338-45.
25. Shekelle P, Woolf S, Eccles M, Grimshaw J. Clinical guidelines. Developing guidelines. *BMJ* 1999;318:593.
26. Radloff L. The CES-D Scale: A self report depression scale for research in the general population. *Appl Psychol Meas* 1977;1:385-401. Doi: 10.1177/014662167700100306
27. González-Forteza C, Solís Torres C, Jiménez Tapia A, Hernández Fernández I, González-González A, Juárez García F, et al. Confiabilidad y validez de la escala de depresión CES-D en un censo de estudiantes de nivel medio superior y superior, en la Ciudad de México. *Salud Mental* 2011;34:53-9.
28. Beck AT, Steer RA, Carbin MG. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev* 1988;8:77-100.
29. Jurado S, Villegas ME, Méndez L, Rodríguez F, Loperena V, Varela R. La estandarización



- del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud Ment* 1998;21:26-31.
30. Spielberger CD, Díaz-Guerrero RI. Inventario de ansiedad: rasgo-estado. México: El Manual Moderno, 1975.
  31. Elena K. Validación del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado en padres con un hijo en terapia intensiva. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2010;48:491-6.
  32. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67: 361-70. Doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x
  33. McNair DM, Lorr M, Droppleman LF. Manual for the Profile of Mood States. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Services, 1971.
  34. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research Nurs Health* 1992;15: 271-283.
  35. Zarit HS, Reever EK, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings burden. *Gerontologist* 1980;20:649-655. Doi: 10.1093/geront/20.6.649
  36. Galindo O, Benjet C, Cruz-Nieto MH, Rojas-Castillo E, Riveros-Rosas A, Meneses, García A, et al. Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psychooncology* 2015;24,:612-5. Doi: 10.1002/pon.3686
  37. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* 2010; 60:317-39 Doi:10.3322/caac.20081
  38. Turner J, Zapart S, Pedersen K, Rankin N, Luxford K, Fletcher J. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. *Psychooncology* 2005;14:159-73. Doi:10.1002/pon.897
  39. Institute of Medicine Committee to advise the public health service on clinical practice guidelines. *clinical practice guidelines: Directions for a new program*. Washington: National Academy Press,1990.
  40. Montorio C, Iza FT, López LA, Sánchez CM. La entrevista de carga del cuidador primario. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol* 1998;14:229-48.
  41. Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *J Am Med Assoc* 1997;277:678-82. Doi:10.1001/jama.1997.03540320082047.
  42. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med* 1998;47:329-39. Doi:10.1016/S0277-9536(98)00059-8
  43. Frosch DL, Kaplan RM. Shared decision making in clinical medicine: Past research and future directions. *Am J Prev Med* 1999;17:285-94. Doi: 10.1016/S07493797(99)00097-5
  44. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2011;12:753-62. Doi:10.1016/S1470-2045(11)70153-X
  45. Eagar K, Owen A, Williams K, Westera A, Marosszeky N, England R, et al. Effective caring: A synthesis of the international evidence on carer needs and interventions. Centre for Health Service Development, University of Wollongong 2007.
  46. Cameron JI, Franche RL, Cheung, AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 2002;94:521-7. Doi:10.1002/cncr.10212

## Anexo 1. Características de los estudios revisados

Autor	Año y país	N	Nivel de evidencia	Instrumentos	Intervención	Diagnóstico de los pacientes	Nivel de recomendación
Badr et al. <sup>1</sup>	2014 USA	21	Ib	ECCZ	-----	Pulmón Avanzado	A
Yoon et al. <sup>2</sup>	2014 Corea	64	III	CRA	-----	Mixto terminales	C
Goren et al. <sup>3</sup>	2014 USA	1713	III	SF-36v2	-----	Mixto	C
Kim et al. <sup>4</sup>	2014 USA	398	III	CES-D	-----	Colorectal y pulmón	C
Lund et al. <sup>5</sup>	2014 Dinamarca	590	III	CaTCoN	-----	Mixto	C
Mosher et al. <sup>6</sup>	2014 USA	16	III	HADS	-----	Pulmón	C
Chindaprasirt et al. <sup>7</sup>	2014 Tailandia	150	III	ECCZ	-----	Mixto Avanzado Geriátricos	C
Hsu et al. <sup>8</sup>	2014 USA	100	III	CSI	-----	Mixto Geriátricos	C
Milbury et al. <sup>9</sup>	2013 USA	108	IIb	CRA, BSI	-----	Pulmón	B
Tang et al. <sup>10</sup>	2013 Taiwán	447	IIb	CES-D, CRA	-----	Mixto	B
Simoneau et al. <sup>11</sup>	2013 USA	109	III	POMS, CES-D, IDARE, CRA	-----	Trasplante	C
Libert et al. <sup>12</sup>	2013 Bélgica	208	III	CARES, HADS	-----	Mixto	C
Goldzweig et al. <sup>13</sup>	2013 Israel	292	III	BSI	-----	Mixto	C
Park et al. <sup>14</sup>	2013 Corea	897	III	HADS	-----	Mixto	C
Cipolletta et al. <sup>15</sup>	2013 Italia	50	III	BDI-II, BAI	-----	Mixto	C
Kang et al. <sup>16</sup>	2013 Corea	501	III	CCI	-----	Mixto	C
Fegg et al. <sup>17</sup>	2013 Alemania	81	Ib	BSI	Orientación terapéutica para los propios cuidadores. Terapia cognitivo conductual.	Mixto	A
Rangé et al. <sup>18</sup>	2013 México	1	IIb	BAI, BDI	Orientación terapéutica para los propios cuidadores. Terapia cognitivo conductual.	Gástrico	B

Lee et al. <sup>19</sup>	2013 Taiwán	106	III	HADS	-----	Pulmón	C
Tang e al. <sup>20</sup>	2013 Taiwán	193	III	CES-D, CRA	-----	Mixto	C
Caqueo et al. <sup>21</sup>	2013 Chile	34	III	ECCZ	-----	Mixto avanzado	C
Park et al. <sup>22</sup>	2012 Corea	139	III	CRA	-----	Mixto terminales	C
Creedle et al. <sup>23</sup>	2012 USA	38	IIb	OCBS, BCOS	Informativas/psicoeducativas	Hematológicos	B
Cortés et al. <sup>24</sup>	2012 España	171	III	HADS	-----	-----	C
Song et al. <sup>25</sup>	2012 Corea	501	III	EQ-5D	-----	Mixto terminales	C
Kim et al. <sup>26</sup>	2012 USA	1218	III	POMS	-----	Mixto	C
Yang et al. <sup>27</sup>	2012 China	312	III	CES-D, CRA	-----	Mixto	C
Porter et al. <sup>28</sup>	2011 USA	233	Ib	POMS-B	Pareja/familia. Terapia cognitivo conductual.	Pulmón	A
van Ryn et al. <sup>29</sup>	2011 USA	677	III	FCI	-----	Colorectal y pulmón	C
Dempster et al. <sup>30</sup>	2011 Irlanda	382	III	HADS	-----	Esófago Sobrevivientes	C
Silveira et al. <sup>31</sup>	2011 USA	224	Ib	CRA, CES-D, CMS	Pareja/familia. Terapia cognitivo conductual.	Mixto	A
Yusuf et al. <sup>32</sup>	2011 Nigeria	103	III	ECCZ	-----	Mixto	C
Fríðriksdóttir et al. <sup>33</sup>	2011 Islandia	223	III	HADS	-----	Mixto	C
Kim et al. <sup>34</sup>	2010 USA	1563	III	POMS-SF	-----	Mixto	C
Mitchell et al. <sup>35</sup>	2010 Australia	400	Ib	SCNS-P&C44, HADS	Orientación terapéutica para los propios cuidadores. Terapia cognitivo conductual.	Mixto Avanzado	A
Price et al. <sup>36</sup>	2010 Australia	373	III	HADS	-----	Ovario Avanzado	C
Francis et al. <sup>37</sup>	2010 USA	420	III	CRA	-----	Páncreas, pulmón e hígado Avanzado	C
Blasco et al. <sup>38</sup>	2010 España	25	III	HADS	-----	Mixto Avanzado	C

Siminoff et al. <sup>39</sup>	2010 USA	190	III	CES-D	-----	Pulmón Avanzado	C
Stenberg et al. <sup>40</sup>	2010 Noruega	164 Estudios	III	-----	Se necesita más investigación para atender mejor las necesidades del cuidador.	Mixto	C
Fitzell et al. <sup>41</sup>	2010 Australia	622	III	Sub-escalas de depresión y ansiedad. SCL-90	-----	Colorectal	C
Van Houtven et al. <sup>42</sup>	2010 USA	1629	III	CES-D	-----	Colorectal y pulmón	A
Northouse et al. <sup>43</sup>	2010 USA	29 Estudios	Ia	-----	Efectos pequeños y medianos de intervenciones en la carga del cuidador.	Mixtos	C
Buscemi et al. <sup>44</sup>	2010 España	59	III	HADS, BCOS	-----	Mixtos Terminal	C
Francis et al. <sup>45</sup>	2010 USA	420	III	GRA	-----	Mixto Avanzado	C
Wright et al. <sup>46</sup>	2010 USA	342	III	SCID	-----	Mixto Avanzado	C
Astudillo et al. <sup>47</sup>	2008 España	----	IV	-----	Se requiere de una red socio-sanitaria para satisfacer las necesidades físicas y emocionales de los cuidadores.	----	D
McLean et al. <sup>48</sup>	2008 Canadá	16	IIb	BDI II, BHS	Pareja/familia. Terapia centrada en la emoción.	Mixto Avanzado	B
Higginson et al. <sup>49</sup>	2008 Inglaterra	64	III	ECCZ	-----	Mixto Avanzado	C
Rhee et al. <sup>50</sup>	2008 Corea	310	III	BDI, CQOLC, FIQ	-----	Mixto	C
Sherwood et al. <sup>51</sup>	2008 USA	80	III	CES-D, CRA, CMS	-----	Tumor cerebral	C
Tang et al. <sup>52</sup>	2008 China	1108	III	CRA	-----	Mixtos Terminal	C
Porter et al. <sup>53</sup>	2008 USA	152	III	POMS-B, CSI	-----	Pulmón	C
Fletcher et al. <sup>54</sup>	2008 USA	60	III	CES-D, IDARE	-----	Próstata	C
Tomarken et al. <sup>55</sup>	2008 USA	248	III	SCID, ISEL	-----	Mixto Terminal	C
Donnelly et al. <sup>56</sup>	2008 Irlanda	94	III	CSI	-----	Esófago	C
Taylor et al. <sup>57</sup>	2008 EUA	167	III	BSI	-----	Pulmón	C
Mystakidou et al. <sup>58</sup>	2007 Grecia	96	III	BDI	-----	Mixto Avanzado	C

Braun et al. <sup>59</sup>	2007 Israel	101	III	CBS, BDI-II	-----	Mixto Avanzado	C
Kim et al. <sup>60</sup>	2007 USA	120	III	MAQ	-----	Pulmón	C
Tang et al. <sup>61</sup>	2007 Taiwán	170	III	CES-D, CRA	-----	Mixto Terminal	C
Sherwood et al. <sup>62</sup>	2007 USA	95	III	CES-D	-----	Cerebro	C
Bambauer et al. <sup>63</sup>	2006 USA	168	III	SCID	-----	Mixto Avanzado	C
Kim et al. <sup>64</sup>	2006 USA	429	III	CRA	-----	Sobrevivientes	C
O'Mara et al. <sup>65</sup>	2005 USA	-----	IV	-----	-----	-----	D
Se requiere trabajo multidisciplinario para satisfacer las necesidades de los cuidadores.							
Carter et al. <sup>66</sup>	2006 USA	30	IIb	CES-D	Orientación terapéutica para los propios cuidadores. Terapia cognitivo conductual.	Mixto Avanzado	B
McMillan et al. <sup>67</sup>	2006 USA	328	Ib	MSAS, CDS	Orientación terapéutica para los propios cuidadores. Terapia cognitivo conductual.	Mixto Paliativos	A
Northouse et al. <sup>68</sup>	2005 USA	134	Ib	BHS	Pareja/familia. Terapia cognitivo conductual.	Mama	A
Grov et al. <sup>69</sup>	2006 Noruega	96	III	HADS	-----	Mixto Paliativos	C
Kim et al. <sup>70</sup>	2005 USA	120	III	CES-D, ECCZ, EAH	-----	Pulmón	C
Kurtz et al. <sup>71</sup>	2005 USA	126	Ib	CES-D	Pareja/familia. Terapia cognitivo conductual.	Mixto	C
Sharpe et al. <sup>72</sup>	2005 USA	45	III	CRA, QRI	-----	Mixto Avanzado	C
Vanderwerker et al. <sup>73</sup>	2005 USA	200	III	SCID	-----	Mixto Avanzado	C
Ko et al. <sup>74</sup>	2005 USA	171	III	POMIS	-----	Próstata	C

Nota: Solo se reportan los instrumentos para diagnóstico e intervenciones dirigidos a la carga, ansiedad y depresión de cuidadores primarios informales.

Ansiedad y Depresión: Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), Inventario de ansiedad: rasgo-estado (IDARE), Profile of Mood States-Short Form (POMS-SF), Entrevista clínica estructurada del DSM-IV (SCID), Perfil del estado de ánimo (POMS), Escala de Depresión de Beck segunda versión (BDI-II), Symptom Checklist-90 (SCL-90), Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), Entrevista clínica estructurada del DSM-IV (SCID), Inventario Breve de síntomas (BSI), Inventario de ansiedad de Beck (BAI), Escala de evaluación de síntomas Memorial (MSAS), Escala de Ansiedad de Hamilton (EAH) y EuroQol (EQ-5D).

Carga: Caregiver Reaction Assessment (CRA), Quality of Relationships Index (QRI), Measure of Attachment Quality (MAQ), Brief Interpersonal Support Evaluation List (ISEL), Caregiver Well-Being Scale (Basic Needs) (CWBSBN), Caregiver Strain Index (CSI), Personal Sacrifice and Burden (PSB), Caregiver Mastery Scale (CMS), Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), Caregiving Burden Scale (CBS), The Caregiver's QOL Index-Cancer (CQOLC), Family Impact Questionnaire (FIQ), Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS), Balas Caregiving Outcomes Scale (BCOS), The Supportive Care Needs Survey - Partners and Caregivers (SCNS-P&C44), Caregiving Consequences Inventory (CCI), Caregiving Consequences Inventory (CCI), The Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES), Caregiver Demands Scale (CDS), Caregiver Strain Index (CSI), Cuestionario de sobrecarga y cambios en la vida (BCOS), Family Caregiving Inventory (FCI), Problems and Needs in Palliative Care questionnaire caregiver form (PNPC-c), Family Caregiving Inventory (FCI), Cancer caregiving tasks, consequences and needs questionnaire (CaTCoN) y Short Form-12 (SF-36v2).

## REFERENCIAS ANEXO 1

1. Badr H, Smith CB, Goldstein NE, Gomez JE, Redd WH. Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: Results of a randomized pilot trial. *Cancer* 2014;121:150-8. Doi: 10.1002/cncr.29009
2. Yoon SJ, Kim JS, Jung JG, Kim SS, Kim S. Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Support Care Cancer* 2014;22:1243-50. Doi: 10.1007/s00520-013-2077-z
3. Goren A, Gilloteau I, Lees M, daCosta Di-Bonaventura M. Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Support Care Cancer* 2014;22:1637-46. Doi: 10.1007/s00520-014-2122-6
4. Kim Y, Ry M, Jensen RE, Griffin JM, Potosky A, Rowland J. Effects of gender and depressive symptoms on quality of life among colorectal and lung cancer patients and their family caregivers. *Psychooncology* 2015;24:95-105. Doi: 10.1002/pon.3580
5. Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: A survey. *BMC Cancer* 2014;14:541. Doi: 10.1186/1471-2407-14-541
6. Mosher CE, Given BA, Ostroff JS. Barriers to mental health service use among distressed family caregivers of lung cancer patients. *Eur J Cancer Care* 2014;24:50-9. Doi: 10.1111/ecc.12203
7. Chindaprasirt J, Limpawattana P, Pakkaratho P, Wirasorn K, Sookprasert A, Kongbunkiat K, et al. Burdens among caregivers of older adults with advanced cancer and risk factors. *Asian Pac J Cancer Prev*;15:1643-8.
8. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, et al. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer* 2014;120:2927-35. Doi: 10.1002/cncr.28765
9. Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL. Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Support Care Cancer* 2013;21:2371-9. Doi: 10.1007/s00520-013-1795-6
10. Tang ST, Huang GH, Wei YC, Chang WC, Chen JS, Chou WC. Trajectories of caregiver depressive symptoms while providing end-of-life care. *Psychooncology* 2013;22:2702-10. Doi: 10.1002/pon.3334
11. Simoneau TL, Mikulich-Gilbertson SK, Natvig C, Kilbourn K, Spradley J, Grzywa-Cobb R, et al. Elevated peri-transplant distress in caregivers of allogeneic blood or marrow transplant patients. *Psychooncology* 2013;22:2064-70. Doi: 10.1002/pon.3259
12. Libert Y, Merckaert I, Slachmuylder JL, Razaavi D. The ability of informal primary caregivers to accurately report cancer patients' difficulties. *Psychooncology* 2013;22:2840-7. Doi: 10.1002/pon.3362
13. Goldzweig G, Merims S, Ganon R, Peretz T, Altman A, Baider L. Informal caregiving to older cancer patients: Preliminary research outcomes and implications. *Ann Oncol* 2013;24:2635-40. Doi: 10.1093/annonc/mdt250
14. Park B, Kim SY, Shin JY, Sanson-Fisher RW, Shin DW, Cho J, Park JH. Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Support Care Cancer* 2013;21:2799-807. Doi: 10.1007/s00520-013-1852-1
15. Cipolletta S, Shams M, Tonello F, Pruneddu A. Caregivers of patients with cancer: anxiety, depression and distribution of dependency. *Psychooncology* 2013;22:133-9. Doi: 10.1002/pon.2081
16. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK, Oh MS, Kwen HS, Choi HY, Yoon WH. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* 2013;22:564-71. Doi: 10.1002/pon.3033

17. Fegg MJ, Brandstätter M, Kögler M, Hauke G, Rechenberg-Winter P, Fensterer V, et al. Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial. *Psychooncology* 2013;22:2079-86. Doi: 10.1002/pon.3260
18. Rangel-Domínguez NE, Ascencio-Huertas L, Ornelas-Mejorada RE, Allende-Pérez SR, Landa-Ramírez E, Sánchez-Sosa JJ. Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología* 2013;10:365-76. Doi: 0.5209/rev\_Psic.2013.v10.n2-3.43455
19. Lee YH, Liao YC, Liao WY, Shun SC, Liu YC, Chan JC, Yu CJ, Yang PC, Lai YH. Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psychooncology* 2013;22:2617-23. Doi: 10.1002/pon.3328
20. Tang ST, Chang WC, Chen JS, Wang HM, Shen WC, Li CY, Liao YC. Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psychooncology* 2013;22:1312-8. Doi: 10.1002/pon.3141
21. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia Ú, Castillo CM, Lechuga EN. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* 2013;10:95-108. Doi: 10.5209/rev\_Psic.2013.v10.41950
22. Park CH, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN, Lee MS, Park SJ, Park S. M, Park S. Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psychooncology* 2012;21:282-90. Doi: 10.1002/pon.1893
23. Creedle C, Leak A, Deal AM, Walton AM, Talbert G, Riff B, et al. The impact of education on caregiver burden on two inpatient oncology units. *J Cancer Educ* 2012;27:250-6. Doi: 10.1007/s13187-011-0302-3
24. Cortés-Funes F, Bueno JP, Narváez A, García-Valverde A, Guerrero-Gutiérrez L. Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología* 2012;9:335-54. Doi: 10.5209/rev\_Psic.2013.v9.n2-3.40901
25. Song JI, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN, et al. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psychooncology* 2012;21:1158-66. Doi: 10.1002/pon.2027
26. Kim Y, Spillers RL, Hall DL. Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. *Psychooncology* 2012;21:273-81. Doi: 10.1002/pon.1888
27. Yang X, Wang L, He J, Ge C, Chang Y, Fu J, et al. Factors related to depressive symptoms among Chinese caregivers of cancer patients. *Psychooncology* 2012;21:1063-70. Doi: 10.1002/pon.1999
28. Porter LS, Keefe FJ, Garst J, Baucom DH, McBride CM, McKee DC, Scipio C. Caregiver-assisted coping skills training for lung cancer: results of a randomized clinical trial. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:1-13. Doi: [10.1016/j.jpainsymman.2010.04.014](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.014)
29. van Ryn M, Sanders S, Kahn K, van Houtven C, Griffin JM, Martin M, Rowland J. Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue?. *Psychooncology* 2011;20:44-52. Doi: 10.1002/pon.1703
30. Dempster M, McCorry NK, Brennan E, Donnelly M, Murray LJ, Johnston BT. Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping. *Psychooncology* 2011;20:698-705. Doi: 10.1002/pon.1760
31. Silveira MJ, Given CW, Cease KB, Sikorskii A, Given B, Northouse LL, Piette JD. Cancer Carepartners: Improving patients' symptom management by engaging informal caregivers. *BMC Palliat Care* 2011;10:21. Doi: 10.1186/1472-684X-10-21

32. Yusuf AJ, Adamu A, Nuhu FT. Caregiver burden among poor caregivers of patients with cancer in an urban African setting. *Psychooncology* 2011;20:902-5. Doi: 10.1002/pon.1814
33. Friðriksdóttir N, Sævarsdóttir Þ, Halfdánardóttir SÍ, Jónsdóttir A, Magnúsdóttir H, Ólafsdóttir KL, et al. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol* 2011;50:252-8. Doi: 10.3109/0284186X.2010.529821
34. Kim Y, Spillers RL. Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psychooncology* 2010;19:431-40. Doi: 10.1002/pon.1576
35. Mitchell G, Girgis A, Jiwa M, Sibbritt D, Burridge L. A GP Caregiver Needs Toolkit versus usual care in the management of the needs of caregivers of patients with advanced cancer: A randomized controlled trial. *Trials* 2010;11:115. Doi: 10.1186/1745-6215-11-115
36. Price MA, Butow PN, Costa DS, King MT, Aldridge LJ, Fardell JE, Webb PM. Prevalence and predictors of anxiety and depression in women with invasive ovarian cancer and their caregivers. *Med J Aust* 2010;193:552.
37. Francis LE, Worthington J, Kypriotakis G, Rose JH. Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer* 2010;18:1429-36. Doi: 10.1007/s00520-009-0765-5
38. Blasco TP. Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología* 2010;7:99-108.
39. Siminoff LA, Wilson-Genderson M, Baker S. Depressive symptoms in lung cancer patients and their family caregivers and the influence of family environment. *Psychooncology* 2010;19:1285-93. Doi: 10.1002/pon.1696
40. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology* 2010;19:1013-25.
41. Fitzell A, Pakenham, KI. Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psychooncology* 2010;19:1171-8. Doi: 10.1002/pon.1666
42. Van Houtven CH, Ramsey SD, Hornbrook MC, Atienza AA, van Ryn M. Economic burden for informal caregivers of lung and colorectal cancer patients. *The oncologist* 2010;15:883-93. Doi: 10.1634/theoncologist.2010-0005
43. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer J Clin* 2010;60:317-39. Doi:10.3322/caac.20081
44. Font A, Buscemi V, Viladri C. Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología* 2010;7:109-25.
45. Francis LE, Worthington J, Kypriotakis G, Rose JH. Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer* 2010;18:1429-36. Doi: 10.1007/s00520-009-0765-5
46. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* 2010; 28:4457-64. Doi: 10.1200/JCO.2009.26.3863
47. Astudillo W, Mendinueta C, Granja P. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología* 2008;5:359-82.
48. McLean LM, Jones JM, Rydall AC, Walsh A, Esplen MJ, Zimmermann C, Rodin GM. A couples intervention for patients facing advanced cancer and their spouse caregivers: Outcomes of a pilot study. *Psychooncology* 2008;17:1152-6. Doi: 10.1002/pon.1319
49. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes* 2008;6:42. Doi: 10.1186/1477-7525-6-42



50. Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, Kim NS. Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol* 2008;26:5890-5. Doi: 10.1200/JCO.2007.15.3957
51. Sherwood PR, Donovan HS, Given CW, Lu X, Given BA, Hricik A, Bradley S. Predictors of employment and lost hours from work in cancer caregivers. *Psychooncology* 2008;17:598-605. Doi: 10.1002/pon.1287
52. Tang ST, Liu TW, Tsai CM, Wang CH, Chang GC, Liu, LN. Patient awareness of prognosis, patient-family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psychooncology* 2008;17:1202-9. Doi: 10.1002/pon.1343
53. Porter LS, Keefe FJ, Garst J, McBride CM, Baucom D. Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers: associations with symptoms and distress. *Pain* 2008;137:306-15. Doi: 10.1016/j.pain.2007.09.010
54. Fletcher BS, Paul SM, Dodd MJ, Schumacher K, West C, Cooper B, Miaskowski, CA. Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol* 2008;26:599-605. Doi: 10.1200/JCO.2007.12.2838
55. Tomarken A, Holland J, Schachter S, Vanderwerker L, Zuckerman E, Nelson C, et al. Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psychooncology* 2008;17:105-11. Doi: 10.1002/pon.1188
56. Donnelly M, Anderson LA, Johnston BT, Watson RGP, Murphy SJ, Comber H, et al.. Oesophageal cancer: Caregiver mental health and strain. *Psychooncology* 2008;17:1196-201. Doi: 10.1002/pon.1337
57. Taylor CL, Badr H, Lee JH, Fossella F, Pisters K, Gritz ER, et al. Lung cancer patients and their spouses: Psychological and relationship functioning within 1 month of treatment initiation. *Ann Behav Med* 2008;36:129-40. Doi: 10.1007/s12160-008-9062-7
58. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Caregivers of advanced cancer patients: Feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nurs* 2007;30:412-8. Doi: 10.1097/01.NCC.0000290807.84076.73
59. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol* 2007;25:4829-34. Doi: 10.1200/JCO.2006.10.0909
60. Kim Y, Duberstein PR, Sörensen S, Larson MR. Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: Effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics* 2005;46:123-30. Doi:10.1176/appi.psy.46.2.123
61. Tang ST, Li CY, Liao YC. Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Palliat Med* 2007;21:249-57. Doi: 10.1177/0269216307077334
62. Sherwood PR, Given BA, Given CW, Schiffman RF, Murman DL, Von Eye A, et al. The Influence of caregiver mastery on depressive Symptoms. *J Nurs Scholarsh* 2007;39:249-55. Doi: 10.1111/j.1547-5069.2007.00176.x
63. Bambauer KZ, Zhang B, Maciejewski PK, Sahay N, Pirl WF, Block SD, et al. Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 2006;41:819-24. Doi: 10.1007/s00127-006-0103-x
64. Kim Y, Baker F, Spillers RL, Wellisch DK. Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psychooncology* 2006;15:795-804. Doi: 10.1002/pon.1013
65. O'Mara A. Who's taking care of the caregiver?. *J Clin Oncol* 2005;23:6820-1. Doi: 10.1200/JCO.2005.96.008
66. Carter PA. A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nurs* 2006;29:95-103. Doi: 10.1097/00002820-200603000-00003

67. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer* 2006;106:214-22. Doi: 10.1002/cncr.21567
68. Northouse L, Kershaw T, Mood D, Schafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psychooncology* 2005;14:478-91
69. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005;16:1185-91. Doi: 10.1093/annonc/mdi210
70. Kim Y, Duberstein PR, Sörensen S, Larson MR. Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: Effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics* 2005;46:123-30. Doi: 10.1176/appi.psy.46.2.123
71. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. A randomized, controlled trial of a patient/caregiver symptom control intervention: effects on depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:112-22. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.02.008
72. Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology* 2005;14:102-14. Doi: 10.1002/pon.825
73. Vanderwerker LC, Laff RE, Kadan-Lottick NS, McColl S, Prigerson HG. Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 2005;23:6899-907. Doi: 10.1200/JCO.2005.01.370
74. Ko CM, Malcarne VL, Varni JW, Roesch SC, Banthia R, Greenbergs HL, et al. Problem-solving and distress in prostate cancer patients and their spousal caregivers. *Support Care Cancer* 2005;13:367-74. Doi: 10.1007/s00520-004-0748-5