

## Capítulo 7. Soporte social y uso de las TIC

MERY MONTALVO LUNA<sup>1</sup>

MARÍA DEL SOCORRO PIÑONES MARTÍNEZ<sup>2</sup>

DOI: <https://doi.org/10.52501/cc.303.07>

### Resumen

En este capítulo se describe la importancia de un cuidador / cuidadora con un adecuado soporte social. Es así que se describen las características que un profesional de la salud debe tener en cuenta para generar este soporte social y que construyen esta red social con diversas instituciones dentro de la comunidad de los cuidadores y el servicio de salud. Se describen los componentes fundamentales de este soporte social: la red social, la interacción social, el soporte social percibido y el soporte instrumental. Así mismo se describe el proceso del duelo y las características a tener en cuenta en este proceso de duelo de los cuidadores familiares.

*Palabras clave: soporte social, TIC, cronicidad, redes sociales, autocuidado, duelo.*

El cuidador familiar es el responsable de atender diariamente las necesidades del familiar a quien cuida, lo cual implica redistribuir sus actividades y cumplirlas bajo una elevada carga de estrés, que se acentúa si es el único cuidador (Giraldo Montoya, Zuluaga Machado y Uribe Gómez, 2020; Sánchez Martínez, Molina Cardona y Gómez-Ortega, 2016).

---

<sup>1</sup> Doctorado en Enfermería. Universidad Nacional Mayor de San Marcos – Facultad de Medicina – Escuela Profesional de Enfermería Lima-Perú. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5084-1930>

<sup>2</sup> Doctorado en Enfermería en Cultura de los Cuidados. Universidad Autónoma de Tamaulipas – Facultad de Enfermería Tampico. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1013-7700>

Diversos estudios muestran estos resultados, donde un porcentaje significativo de los participantes son únicos cuidadores, más del 64% tienen esta condición (Carrillo, Sánchez-Herrera y Barrera-Ortiz, 2015; Carrillo et al., 2014; Puerto Pedraza y Carrillo González, 2015).

Estos cuidadores familiares, además de la responsabilidad de proporcionar cuidado, deben participar en todo el proceso que significa cumplir con las indicaciones médicas, como el tratamiento farmacológico, aquellas otras indicaciones como tomarse muestras de laboratorio, estar pendiente de las citas médicas, a la par de estar pendiente de darle afecto y manejar situaciones difíciles en las emociones que pueda presentar su familiar (Fernández Lao, Del Pino Berenguer y Silvano Arranz, 2013). Esta situación con frecuencia provoca en el cuidador sobrecargas, preocupaciones y estrés, reiterando que todo esto se incrementa cuando es el único a cargo del cuidado.

La condición de cronicidad genera permanentes necesidades de soporte social tanto para las personas que viven con la enfermedad como para los cuidadores familiares. El deterioro progresivo, la polifarmacia, la alteración de la funcionalidad, los grados de dependencia, entre otros factores, son aspectos que inciden en esta diada (persona enferma-cuidador) donde se genera una necesidad muy importante en el cuidador: el pedir y recibir apoyo, de ahí la importancia de las redes de soporte social (Barrera-Ortiz et al., 2011). Una red muy importante es sin duda la familia, puesto que le permite enfrentar de una manera más efectiva las situaciones estresantes que le genera su rol de cuidador (Fernández Lao, Del Pino Berenguer y Silvano Arranz, 2013).

Contar con apoyo social, ya sea familiar o de personas cercanas es importante, porque proporciona fortaleza para afrontar la incertidumbre y ansiedad que con frecuencia están presentes, aun cuando la enfermedad se haya controlado (Carrillo et al., 2014)). De acuerdo a lo afirmado por algunos autores (Ostertag Antezana, 2014), el apoyo social positivo y efectivo está relacionado con los procesos de adaptación y afrontamiento que desarrolle el cuidador familiar, es por esto que en este programa es muy importante contribuir a fortalecer las habilidades y competencias en los cuidadores en el uso de las herramientas de proyecto de vida, planes de autocuidado, uso de las técnicas cognitivas como solución de problemas,

pensamiento positivo y, algo que es también igual de importante, las técnicas de comunicación como es el pedir ayuda.

Así mismo, en este programa se busca que en esta sesión se motive y se den algunas pautas a los participantes para que identifiquen las fuentes de apoyo y que aprendan a conocer cuándo y cómo buscarlas.

El soporte social es establecido por medio de redes sociales que tienen objetivos comunes, pudiendo considerarse, por ejemplo, sectores académicos, científicos, tecnológicos y culturales mediante un sistema de comunicación que permita apoyar lo que se está realizando, compartir experiencias, generar conocimientos conjuntos, esto es, lograr en conjunto objetivos comunes como son el desarrollo de las personas y de la comunidad (Barrera, Pinto y Sánchez, 2008; Weiner, Cudney y Winters, 2005).

En este soporte se consideran cuatro componentes fundamentales (Struk y Moss, 2009):

Tabla. 7.1. *Componentes del soporte social*

**La red social:** Se refiere a los individuos o grupos de individuos disponibles para brindar cualquier tipo de ayuda al sujeto.

**La interacción social:** Es la frecuencia y calidad de las interacciones del sujeto con su red.

**El soporte social percibido:** Es la apreciación subjetiva del sujeto, el grado de pertenencia a la red, la accesibilidad, disposición, grado de intimidad y confianza que mantiene con los individuos de la red.

**El soporte instrumental:** Son los servicios concretos y observables que la red social suministra al sujeto.

Fuente: Struk, Moss (2009).

Son múltiples las fuentes de cuidado que requieren a largo plazo y de manera continua —con responsabilidades directas sobre el equipo de salud— los pacientes con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares (Barrera, pinto y Sánchez, 2006). Sin embargo, se han identificado dificultades en el acceso a los servicios especializados y al equipo de salud sensibilizado con la problemática, lo que en muchos casos se traduce en falta de respuesta oportuna a la luz de las tendencias y los recursos actuales, tales como las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) (Barrera, Pinto y Sánchez, 2008).

Las TIC son herramientas con las que se recoge, sistematiza y difunde información para fomentar el desarrollo de conocimientos y habilidades en las personas con enfermedades crónicas y en sus cuidadores (Struk y Moss, 2009; Barrera et al., 2010).

Estas TIC se describen como:

[...] estrategias para conformar redes de apoyo y brindar un sistema de soporte social con mayor seguimiento, que integra conexiones a través de medios de comunicación y soporte en línea, facilitando interacciones permanentes entre los pacientes con enfermedad crónica, sus cuidadores familiares y el sistema de salud. (Barrera, Pinto y Sánchez, 2006)

La transformación digital es una realidad. Afecta a los procesos de las organizaciones y también desarrolla servicios para los usuarios. Siendo ahora considerado uno de los determinantes digitales en salud. (Alarcón et al., 2024). Diversos estudios de sistematización sugirieron que las intervenciones digitales, utilizando plataformas en línea y aplicaciones digitales, tienen el potencial de reducir los síntomas de depresión y ansiedad, con tamaños de efecto moderados a grandes, y mejorar la calidad de vida de los cuidadores, especialmente en enfoques basados en los principios de la terapia cognitivo-conductual. También se demostró que las intervenciones promueven mejoras en la resiliencia. (Dos Santos, 2024). Así mismo mejora la calidad de vida en las personas crónicas, facilita el autocuidado y mejora la comunicación con los profesionales de la salud (Naranjo, 2024; Monasor et al., 2024)

En este mismo capítulo de redes sociales, se incorpora el tema del manejo del duelo por parte de los cuidadores familiares, dado su importancia para afrontar este proceso. Se define el duelo en términos amplios como la situación objetiva que un individuo enfrenta después de haber perdido a una persona importante debido a su muerte (Sadock et al., 2007). El duelo supone una reacción adaptativa ante la muerte de un ser querido, que obliga al sujeto afectado a plantearse su propia muerte y a rehacer su vida; se manifiesta con síntomas físicos o somáticos como hiporexia, insomnio y síntomas psicológicos como sueños, tristeza, ansiedad, anhelo y rabia. Durante el duelo se describen periodos cortos (20 a 30 minutos), pero muy

intensos de sufrimiento, que se denominan estallidos de aflicción y cuya intensidad está supeditada a la intensidad del lazo afectivo y a las circunstancias de la pérdida, que deben hacerse menos frecuentes e intensas conforme pasa el tiempo (Echeburúa y Corral, 2001)

Etimológicamente, la palabra duelo proviene del latín *dolus* que significa dolor, desafío o combate entre dos, mientras luto proviene de *lugere* que quiere decir llorar. En nuestro medio, duelo y luto suelen ser empleadas como sinónimos, aunque en realidad, duelo hace referencia a los sentimientos subjetivos y reacciones afectivas provocados por la muerte de un ser querido, mientras luto se referirá a la expresión social del comportamiento y a las prácticas posteriores a la pérdida (Bermejo, 2024).

En este contexto, ante una enfermedad grave, los familiares tienden a experimentar el proceso de duelo anticipado ante la posibilidad de perder a su ser querido. Este proceso se inicia cuando se empieza a tomar conciencia de la muerte de la persona, aun cuando existan periodos de negación ante tal posibilidad (Reis et al., 2024). En este sentido, esto provoca en los familiares una variedad de emociones y sentimientos que se asemejan a los del duelo post mortem, como sufrimiento, ansiedad, ira, culpa y soledad (Worden, 2013). En vista de ello, las redes sociales significativas pueden favorecer esta experiencia, al proporcionar una sensación de compartir y reducir el estrés relacionado con eventos vitales como las enfermedades crónicas y el proceso de final de la vida. Según Sluzki (1997), Las redes sociales significativas se refieren al grupo de personas que el individuo considera importantes en su universo relacional, como por ejemplo la familia, los amigos, las personas de la comunidad, los compañeros de trabajo y/o estudio y los profesionales de servicios de salud. Estos últimos, junto con otros miembros de la red de apoyo institucional y de las organizaciones formales, se consideran aquí componentes de la red de apoyo social, que desarrolla funciones tanto emocionales como materiales. Así, se entiende que la importancia de las redes también puede ser considerada durante la vivencia del duelo anticipatorio, dado el respaldo de otras investigaciones, como la de Rogalla (2018). Sus hallazgos destacaron la relación entre el crecimiento personal (capacidad de adaptarse mejor, volverse resiliente y comprensivo) y el apoyo social, mientras que buscar y tener acceso a este apoyo se asoció con el crecimiento personal del familiar. Por otra parte, el

estudio de Burke et al. (2015) destacaron que la falta de apoyo estaba relacionada con dificultades para procesar el duelo anticipatorio.

Con relación a las etapas del duelo, estudio reciente han desarrollado la propuesta psicológica cognitiva que organiza la respuesta psicológica en cuatro estadios: fase de adormecimiento emocional o incredulidad o etapa de choque, caracterizada por una percepción de parálisis o de que nada ha sucedido, en la que se experimenta pena y dolor; la fase de dificultad de separación o anhelo, marcada por el deseo de encontrar de nuevo a la persona y que puede acompañarse de irritabilidad y autorreproche; la fase de depresión, en la que se va tomando conciencia de la realidad e irreversibilidad, por lo cual se produce la mayor tristeza e incluso falta de ilusión por la vida, y la fase de recuperación o aceptación, en la que se inician procesos de reorganización del funcionamiento de la vida a pesar de la pérdida y el establecimiento de nuevos vínculos (Cabodevilla, 2007). Un estudio realizado por la Universidad de Yale, evaluó los patrones normales para el procesamiento del duelo por muerte natural y encontró datos en contra de la teoría de las etapas de duelo clásicas. Se evidenció un alto porcentaje de la población con niveles altos de aceptación incluso al mes del fallecimiento de su ser querido y un mayor grado de aceptación en aquellos casos en los que se había considerado un diagnóstico de enfermedad terminal dentro de los seis meses anteriores al fallecimiento, lo que sugiere que la conciencia del pronóstico tiene un efecto favorecedor en la aceptación de la muerte (Maciejewski, 2007)

Es importante resaltar la diferencia entre un proceso de duelo normal y anormal, dado que las manifestaciones negativas del duelo no deben sobrepasar a los tres meses y se consideraría que aquellas personas que presentan dichos síntomas de forma persistente mayor a los 6 meses se desvían de la curva normal y estarían cursando un desorden de aflicción prolongada el cual se caracteriza por:

- enlentecimiento psicomotor;
- deterioro funcional en el que se evidencia que no se puede desempeñar bien en las actividades cotidianas;
- tener sentimientos desproporcionados en los que se incluye la culpa; pensamientos recurrentes sobre la muerte;

- preocupación obsesiva acerca de no ser capaz de rehacer la vida;
- consumo de alcohol o sustancias psicoactivas. (Rojas y Quevedo, 2025)

Uno de los temas con mayor abordaje en las revisiones encontradas está relacionada con el duelo en los cuidadores familiares, la literatura reportó algunos factores que precipitan un duelo complicado como las deficiencias en el cuidado paliativo debido a la mala comunicación entre el cuidador y los profesionales y la insatisfacción por el apoyo social recibido. La misma literatura también reporta aquellos factores que promueven la resolución del duelo como la espiritualidad, mantener el vínculo con el niño fallecido y un ambiente social adecuado (Montgomery et al., 2016; Rosenberg et al., 2012). Como consecuencia de una mala preparación para el duelo, la pérdida del familiar puede llevar al cuidador familiar a experimentar trastornos mentales hasta intentos suicidas, por ello es importante la preparación anticipada, incluso desde el diagnóstico del familiar, donde se fortalezcan los vínculos y el cuidador se enfrente adecuadamente al reto de construir un nuevo sentido de vida (Carreño et al., 2017).

Sumado a esto, se encontró un estudio que identificó los aspectos emocionales derivados de la experiencia del duelo del cuidador. En este se resaltan sus vivencias, cuidador como la sensación de sufrimiento frecuente luego de la pérdida del familiar; sin embargo, esta experiencia es un camino para encontrar sentido a la vida, especialmente cuando se sienten necesitados por los demás, por cuanto el apoyo ante la pérdida y la construcción de la espiritualidad relacionada con un ser superior, son indispensables en el duelo de estos cuidadores (Carreño et al., 2017).

Existe una amplia gama de estudios que han investigado el impacto de ser cuidador de familiares con padecimientos crónicos de largo tiempo, en el bienestar psicológico y emocional (Bezerra de Araújo et al., 2013; Doula-vince et al., 2013) así como el proceso de elaboración del duelo de estos cuidadores (Ferraz de Arruda-Colli et al., 2015; Carreño et al., 2017). Un estudio realizado por López et al., 2019, obtuvieron tres categorías a partir del análisis de los relatos en cuidadores familiares: el vacío en el postcuidar, el fin del tiempo como cuidador y la transición hacia una nueva vida. Todos los informantes mencionan un vacío, marcado por el aumento del tiempo

libre y la pérdida de sentido de su vida. Por lo que el apoyo de los profesionales es esencial.

Presentamos a continuación las etapas de este proceso de duelo, que como vimos anteriormente puede tener variaciones, que para el caso de cuidadores familiares estas podría variar dependiendo principalmente de la cercanía y duración en su rol como cuidador/cuidadora, sin embargo, es aún un tema con poca evidencia científica que requiriera mayores investigaciones.

### Fases del duelo

Dentro de las múltiples clasificaciones consideramos las siguientes:

*Fase de shock y negación:* Predomina la negación y el aturdimiento; se producen intensos sentimientos de separación y una amplia variedad de comportamientos (añoranza, protesta, labilidad...)

*Fase de angustia aguda y aislamiento:*

1. Sufrimiento somático agudo, que sucede en salvas (waves) con una duración entre 20 minutos y una hora, que se manifiesta como disfagia, ahogo, sensación de plenitud, debilidad, cefalea, flacidez... En ocasiones estas sensaciones suceden cuando la persona recibe visitas de allegados por lo que el alejamiento de estos es común.
2. Pensamientos recurrentes relacionados con la persona fallecida.
3. Sentimientos de culpa.
4. Angustia y enfado dirigidos contra ellos mismos, la persona fallecida, familiares, amigos, conocidos, médicos, contra el mundo y en el caso de profesar alguna creencia contra Dios.
5. Dificultad para descansar, inquietud, falta de motivación acompañan al abandono de sus comportamientos y rutinas habituales.
6. Identificación con el fallecido, adopción de sus comportamientos y actitudes (sobre todo aquellos presentes al final de la enfermedad). Esta fase aguda puede durar semanas o meses dando paso de manera gradual a un reordenamiento o mejora y a la posibilidad de seguir adelante.

*Fase de reorganización:* el deudo asume el verdadero significado de la pérdida y su extensión, marcando el comienzo de esta nueva etapa en la que recupera su vida previa: vuelve al trabajo, asume sus roles anteriores y adquiere nuevos si es necesario, se relaciona de nuevo... ( ).

Tabla 7.2. *Manifestaciones normales del duelo en adultos.*

| <b>Fisiológicas</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Conductuales</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>Afectivas</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <b>Cognitivas</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento de la Morbimortalidad</li> <li>• Vacío en el estómago</li> <li>• Opresión en el pecho y garganta</li> <li>• Hipersensibilidad al ruido</li> <li>• Sensación de despersonalización</li> <li>• Falta de aire</li> <li>• Palpitaciones</li> <li>• Debilidad muscular</li> <li>• Falta de energía</li> <li>• Dolor de cabeza y sequedad de boca</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastornos del sueño y alimentarios</li> <li>• Conducta distraída</li> <li>• Aislamiento social</li> <li>• Soñar con el fallecido</li> <li>• Llorar y/o suspirar</li> <li>• Buscar y llamar en voz alta</li> <li>• Evitar recordatorios del fallecido</li> <li>• Llevar y atesorar objetos</li> <li>• Visitar lugares que frecuentaba el fallecido</li> <li>• Hiper-hipo actividad</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tristeza, apatía, abatimiento, angustia</li> <li>• Ira, frustración y enfado</li> <li>• Culpa y autorreproche</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Soledad, abandono</li> <li>• Emancipación y/o alivio fugaces y breves</li> <li>• Fatiga</li> <li>• Impotencia e indefensión</li> <li>• atención y memoria</li> <li>• Shock</li> <li>• Anhelo</li> <li>• Insensibilidad</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incredulidad/ Irrealidad</li> <li>• Confusión</li> <li>• Preocupación</li> <li>• Sentido de presencia</li> <li>• Alucinaciones (visuales y/o auditivas)</li> <li>• Dificultades de concentración,</li> <li>• Pensamientos e imágenes recurrentes</li> <li>• Obsesión por recuperar la pérdida</li> <li>• Distorsiones cognitivas</li> </ul> |

El Desarrollo de este contenido se realiza en las siguientes sesiones del programa

Tabla 7.3. *Redes sociales de apoyo*

| <i>Temas</i>                                          | <i>Sesión</i> |   |   |   |   |   |   |   |
|-------------------------------------------------------|---------------|---|---|---|---|---|---|---|
|                                                       | 1             | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| Introducción al programa                              | V             |   |   |   |   |   |   |   |
| Proyecto de vida                                      | V             | V | V | V | V | V | V | V |
| Planes de autocuidado semanal                         | V             | V | V | V | V | V | V | V |
| Procedimientos de higiene                             |               | V |   |   |   |   |   |   |
| Técnica cognitiva (solución de problemas)             |               | V |   |   |   |   |   |   |
| Actividad física                                      |               | V |   | V |   | V |   | V |
| Procedimientos de alimentación                        |               |   | V |   |   |   |   |   |
| Técnica de comunicación asertiva: parafraseo          |               |   | V |   |   |   |   |   |
| Alimentación saludable                                |               |   | V |   | V |   | V |   |
| Procedimientos de movilización                        |               |   |   | V |   |   |   |   |
| Técnica cognitiva cómo entendemos ser cuidador        |               |   |   | V |   |   |   |   |
| Manejo de comportamientos difíciles I                 |               |   |   |   | V |   |   |   |
| Técnica de comunicación asertiva: pedir ayuda         |               |   |   |   | V |   |   |   |
| Manejo de comportamientos difíciles II                |               |   |   |   |   | V |   |   |
| Técnica de cognitiva de negativo a positivo:          |               |   |   |   |   | V |   |   |
| <b>Redes sociales de apoyo/<br/>manejo del duelo</b>  |               |   |   |   |   |   | V |   |
| Técnica de comunicación asertiva: saber decir NO      |               |   |   |   |   |   | V |   |
| Cierre del programa                                   |               |   |   |   |   |   |   | V |
| Técnica de cognitiva de reforzamiento de lo aprendido |               |   |   |   |   |   |   | V |
| Evaluación y Clausura                                 |               |   |   |   |   |   |   | V |

Fuente: elaboración propia

## Referencias

- Barrera-Ortiz, L., Pinto-Afanador, N., y Sánchez-Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública*, 8(2), 141-152. <https://www.redalyc.org/pdf/422/42280202.pdf>
- Barrera, L., Pinto, N., y Sánchez, B. (2008). Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Actualizaciones en Enfermería*, 11(2), 23-29. <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>
- Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., Sánchez Herrera, B., Carrillo G., G. M., y Chaparro Díaz, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Universidad Nacional de Colombia. [http://www.gcronico.unal.edu.co/fileadmin/gcronico/UNAL\\_Cuidando\\_a\\_los\\_cuidadores\\_repositorio.pdf](http://www.gcronico.unal.edu.co/fileadmin/gcronico/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores_repositorio.pdf)
- Barrera-Ortiz, L., Carrillo-González, G. M., Chaparro-Díaz, L., Pinto-Afanador, N., y Sánchez-Herrera, B. (2011). Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 13(3), 446-457. <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07.pdf>
- Bezerra de Araújo PC, Cruz Danta MM, de Moraes Lopes SS, Moraes D, Barbosa de Oliveira LC, Chaves Maia EM. (2013). Os impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer: Uma revisão de literatura. *Perspect Psicol.* 2013;10(4):1-9. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483549015002> [ Links ]
- Burke, L. A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B. W., Smigelsky, M. A., & Neimeyer, R. A. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(3-4), 244-266. doi: 10.1080/15524256.2015.1110071
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3), 163-176. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es).
- Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, López Rangel R. (2017). Encontrar

- sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Pers Bioet.* 2017;21(1):46-61. DOI: 10.5294/pebi.2017.21.1.4 <https://doi.org/10.5294/PEBI.2017.21.1.4>
- Carrillo, G. M., Barrera Ortiz, L., Sánchez Herrera, B., Carreño, S. P., Chaparro Díaz, L. (2014). Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 18(1), 18-26. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-90152014000100004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-90152014000100004)
- Carrillo, G. M., Sánchez-Herrera, B., Barrera-Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394-403. <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf>
- Dos Santos, M. I. M. (2024). Eficácia de Intervenções Digitais no Ajustamento Psicossocial de Cuidadores Familiares em Oncologia Pediátrica: Uma Revisão Sistemática (Master's thesis, Universidade Portucalese (Portugal)).
- Doulavince D, Pimentel Gomes I, Pereira da Silva A, Collet N. (2013). Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: revisión integradora. *Rev Bras Enferm.* 2013;66(2):267-270. DOI: 10.1590/S0034-71672013000200017. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000200017>
- Echeburúa E, Corral P. (2001). El duelo normal y duelo patológico [Internet]. En: Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E (editores). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2001 [consultado el 30 de abril de 2020]. Disponible en: <https://rb.gy/p4z0wt>
- Ferraz de Arruda-Colli MN, Perina EM, Mendonça RMH, dos Santos MA.(2015). Intervención psicológica con familiares de luto en oncología pediátrica: revisión de literatura. *Psicol Teor Prat.* 2015;17(2):20-35. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872015000200002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200002)
- Fernández Lao, I., Silvano Arranz, A., y Del Pino Berenguer, M. (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 12-20. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>
- Giraldo Montoya, D. I., Zuluaga Machado, S., Uribe Gómez, V. (2018). So-

- brecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia  
<https://doi.org/10.18566/medupb.v37n2.a02>
- López Mora, G., Berbís Morelló, C., Martínez Segura, E., Montesó Curto, P., & Ferré Grau, C. (2019). Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador. *Index de Enfermería*, 28(3), 105-109.
- Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, et al. (2207). An empirical examination of the stage theory of grief. *J Am Med Assoc*. 2007;297(7):716-23.
- Monasor D., Mira J., Ríos A. Análisis de habilidades y percepciones sobre mHealth en el manejo de pacientes crónicos por profesionales de atención primaria. (2024). *Atención Primaria*, Volume 57, Issue 2, 2025,103142,ISSN 0212-6567, <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2024.103142>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656724002841>)
- Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. (2016). Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(2):85-104. DOI: 10.1177/1043454215589715
- Naranjo Rojas Anisbed (2024). Diseño y evaluación de la eficacia de una plataforma de salud digital para el monitoreo del estado clínico de pacientes con oxígeno domiciliario. Ensayo clínico aleatorizado. Tesis doctoral. Edita: UCOPress. 2024 Campus de Rabanales Ctra. Nacional IV, Km. 396 A 14071 Córdoba <https://www.uco.es/ucopress/index.php/es/ucopress@uco.es>
- Ostertag Antezana, F. N. (2014). Soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer. *Ajayu*, 12(1), 79-99. <https://www.redalyc.org/pdf/4615/461545457005.pdf>
- Puerto Pedraza, H. M., y Carrillo González, G. M. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cancer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 47(2), 125-136. <https://www.redalyc.org/pdf/3438/343839278004.pdf>
- Reis, C. G. D. C. D., Moré, C. L. O. O., Menezes, M., & Krenkel, S. (2024). Redes sociales significativas en el proceso de duelo anticipatorio de los cuidadores familiares, en el contexto de los cuidados paliativos. *Psicología USP*, 35, e220030

- Rojas, L. A., & Quevedo, E. A. A. (2025). SOPORTE ONCOLÓGICO: UN ELEMENTO FUNDAMENTAL EN EL MANEJO DEL PACIENTE CON CÁNCER. Editor principal, 1.
- Rogalla, K. B. (2018). Anticipatory grief, proactive coping, social support, and growth: Exploring positive experiences of preparing for loss. *Journal of Death and Dying*, 81(1), 107-129. doi: 10.1177/0030222818761461
- Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, Wolfe J. (2012). Systematic Review of Psychosocial Morbidities Among Bereaved Parents of Children With Cancer.
- Sadock B, Sadock V, Kaplan H. (2007). Human development throughout the life cycle. En: Sadock VA, Sadock BJ (editores). Kaplan & Sadock's synopsis of psychiatry: behavioral sciences/clinical psychiatry. 10.a edición. Filadelfia: Wolter Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins, 2007. p. 64-68.
- Sánchez Martínez, R. T., Molina Cardona, E. M., y Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: Un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 117-1184. <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/251>
- Sluzki, C. E. (1997). A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Struk, C., & Moss, J. (2009). Focus on Technology: What Can You Do to Move the Vision Forward? *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 27(3), 192-194.
- Weinert, C., Cudney, S., & Winters, C. (2005). Social Support in Cyberspace. The Next Generation. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 23(1), 7-15.
- Worden, J. W. (2013). Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: um manual para profissionais da saúde mental (A. Zilberman, L. Bertuzzi, S. Smidt, Trad., 4a ed.). São Paulo, SP: Roca