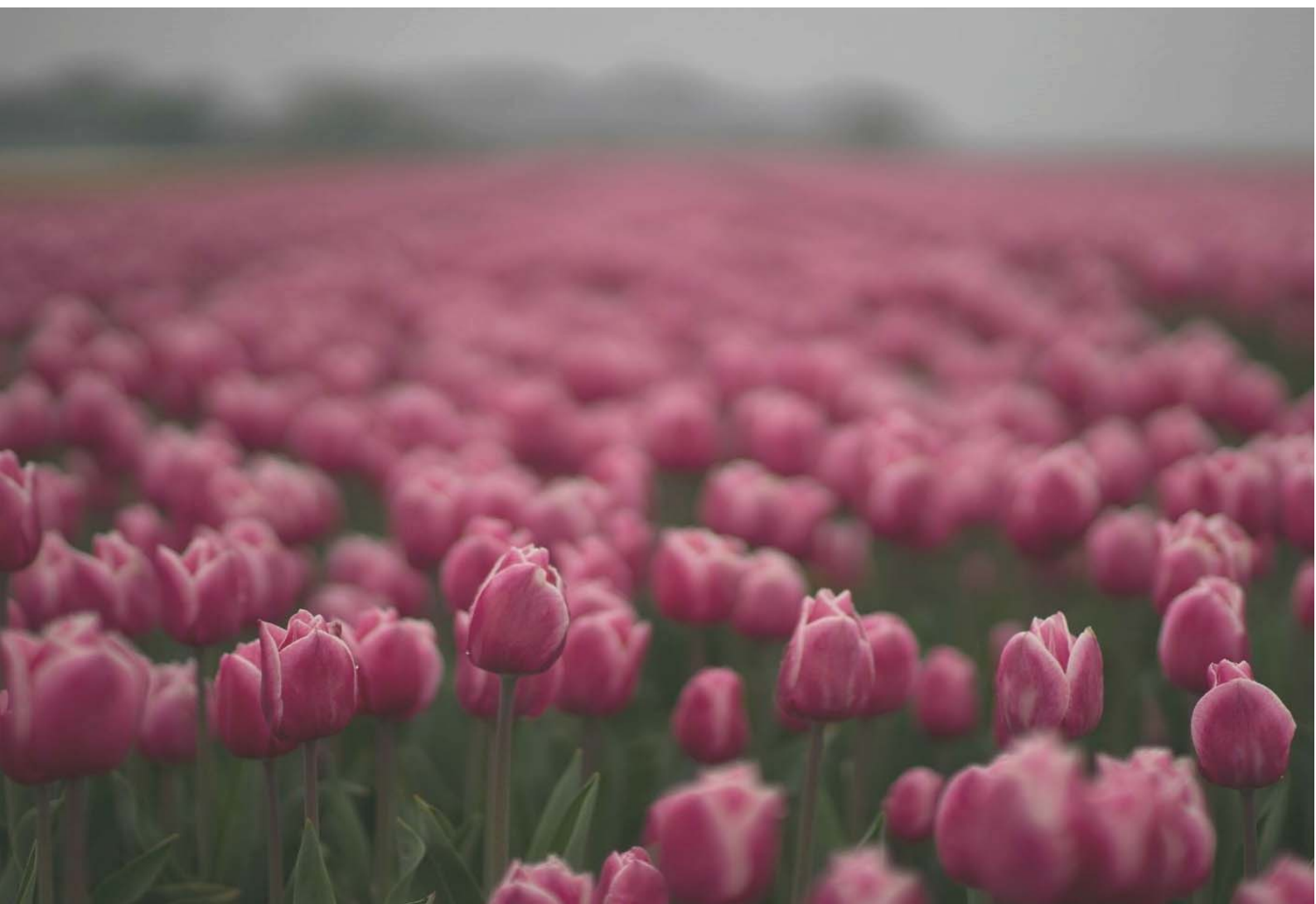


TESIS DOCTORAL

BIENESTAR EN FAMILIARES
CUIDADORES DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y
DEL DESARROLLO:
EL PAPEL DE LAS FACETAS DE
MINDFULNESS



Lucía Oñate Pérez

Directora: Dra. Esther Calvete Zumalde



Facultad de Psicología y Educación
Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico

**BIENESTAR EN FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO: EL PAPEL DE
LAS FACETAS DE MINDFULNESS**

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR

Lucía Oñate Pérez

Bajo la dirección de:

Dra. Esther Calvete Zumalde

Bilbao, 2020

Esta tesis doctoral ha sido realizada gracias a una beca predoctoral del Gobierno Vasco.



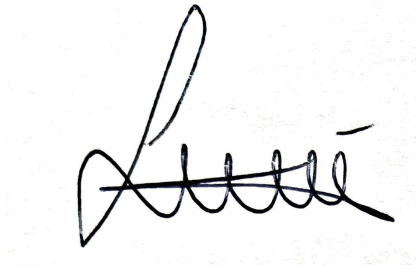
**BIENESTAR EN FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO: EL PAPEL DE LAS
FACETAS DE MINDFULNESS**

Tesis doctoral presentada por

Lucía Oñate Pérez

Bajo la dirección de:

Dra. Esther Calvete Zumalde



Doctoranda

Lucía Oñate Pérez



Directora de tesis doctoral

Dra. Esther Calvete Zumalde

Pero si malgastas tu vida lamentando no haber ido a Italia, nunca podrás ser libre para disfrutar de lo que es especial: las cosas encantadoras que te ofrece Holanda.

EMILY PERL KINGSLEY

Madre de Jason, nacido con Síndrome de Down, y escritora de Barrio Sésamo

*A todos los padres y madres que descubren cada día que el destino de su
avión es distinto al que esperaban.*

*A Aitor y su forma de ver la vida, por enseñarme a disfrutar del presente
mientras construimos un futuro.*

A mis padres, por confiar siempre en mí y alentarme a cumplir mis sueños.

AGRADECIMIENTOS

Aún no puedo creer que esté escribiendo este apartado. Han sido unos años muy intensos a nivel académico, profesional y personal y el listado de personas que se han cruzado en el camino y a las cuales tengo cosas que agradecer es enorme.

En primer lugar, quiero dar las gracias a la directora de esta tesis doctoral: Esther Calvete. Sin ella este trabajo hubiera sido imposible. Gracias por compartir tus conocimientos, cederme tu tiempo y ayuda, y hacer fácil lo difícil. Gracias por enseñarme a ser crítica y a marcarme desafíos, pero a su vez por darme un abrazo cuando más lo he necesitado. Muchas gracias de corazón.

En segundo lugar, quiero agradecer a todas las entidades que han colaborado en este proyecto de una forma u otra. A la Universidad de Deusto, su personal y profesorado, por darme todos los recursos necesarios para poder realizar este doctorado. Al Gobierno Vasco, gracias por confiar en este proyecto y por haberme dado la oportunidad de dedicarme a él.

Gracias a todas las organizaciones de discapacidad intelectual y del desarrollo que han colaborado y han recibido con las manos abiertas este proyecto (GORABIDE, GAUDE, Fundación Síndrome de Down, ASPANIAS, ADICAS, AMICA, Colegio ASBIBE, Apoyo Dravet y demás). A sus familias, sin duda los grandes protagonistas de esta tesis, gracias por participar y cederme su tiempo. Un agradecimiento especial a aquellos familiares que me abrieron las puertas de su casa; sus relatos e historias me han enseñado todo lo que no se puede aprender en los libros.

Gracias a la Asociación Uribe Costa, ahora GAUDE, por adentrarme, hace casi diez años, en el extraordinario mundo de la discapacidad intelectual. A sus familias, usuarios

y a sus profesionales, especialmente a Tatiana y Regina, gracias por confiar siempre en mis proyectos y hacerme sentir como en casa.

Gracias al equipo Deusto Stress y a todos mis compañeras y compañeros; por su ayuda, apoyo y amistad. Nere, gracias por estar siempre ahí, siempre tienes las palabras idóneas para cada momento, eskerrik asko; Julen, gracias por alegrar nuestros días; Joana, gracias por tus siempre sinceras palabras; Ainara, gracias por tu cercanía, empatía y ayuda; Esti y Angel, por siempre estar dispuestos a echar una mano. Gracias a los demás miembros del equipo que han sido participes de una forma u otra en esta tesis doctoral: Anik, Erika, Izas, Liria, Joana Gómez, Juan, Zahira, Esti Mateos, Iratxe y demás. Gracias Sarah, mi “compañera del equipo de al lado”, por tu buena disposición, bondad y generosidad, ha sido un placer recorrer este camino juntas.

Gracias a mi cuadrilla y a mis amigas y amigos, porque los problemas desaparecen cuando estoy con ellos. A Red Grizzly Crossfit, y más especialmente al “Club del Rifle”, gracias por darme “la mejor hora del día”. Gracias Oihane, Miren, Jone e Itxaro por escucharme hablar horas de la tesis y seguir preguntando por ella cada semana.

Gracias a mi familia, mi apoyo incondicional. Gracias ama por cuidarme como solo las madres saben, creo que deberían convalidarte dos años de Doctorado en Psicología. Gracias Dani por recordarme siempre lo importante de la vida. Gracias Aitor, por compartir conmigo tu fuerza, tu alegría y tu forma de afrontar los problemas. Gracias por agarrarme de la mano y darme ese tirón cuando me he ido a caer. Gracias Alfred, mi fiel compañero y amigo, por llegar para dar color a los momentos más oscuros y compartir tantas horas de tesis a mi lado. Gracias a mi estrellita, por haberme enseñado tanto de la vida, y a Alain, por devolverme la esperanza y acompañarme en esta fase final de la tesis.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	xxiii
ABSTRACT	xxvii
1. INTRODUCCIÓN: REVISIÓN DE LA LITERATURA	3
1.1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO	5
1.1.1. ¿Qué es la discapacidad intelectual?	5
1.1.2. ¿Qué son las discapacidades del desarrollo y por qué en ocasiones se consideran junto a la discapacidad intelectual?	6
1.1.3. Algunas cifras.....	7
1.1.4. La importancia de la familia para las personas con DID.....	9
1.1.5. ¿Cuál es el perfil de la persona que apoya a un familiar con DID en España?	10
1.2. DEMANDAS, ESTRESORES E IMPACTO DEL CUIDADO.....	11
1.2.1. Demandas y estresores del apoyo a una persona con DID.	11
1.2.2. Impacto del apoyo a una persona con DID en la familia.	12
1.2.2.1. Calidad de vida.	13
1.2.2.2. Salud mental.	14
1.2.2.3. Salud física.	15
1.2.3. El impacto de la discapacidad en España.....	16
1.2.4. El impacto del cuidado a lo largo de los años.	17
1.2.5. El impacto de las características de la persona con DID en el familiar cuidador.	18
1.2.5.1. Problemas de conducta de la persona con DID.....	20
1.2.5.2. Funcionamiento adaptativo de la persona con DID.	21
1.3. RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DID.....	23
1.3.1. ¿Qué es lo que permite a los familiares cuidadores de personas con DID gestionar y afrontar positivamente el estrés?	24
1.3.2. Resiliencia en familiares de personas con DID.....	26
1.3.2.1. Estudios cualitativos.....	29
1.3.2.2. Características de los familiares y familias consideradas “exitosas”.	33
1.4. UN FACTOR DE RESILIENCIA: EL PAPEL BENEFICIOSO DE MINDFULNESS	35
1.4.1. Definición de mindfulness.	35
1.4.2. El papel beneficioso de mindfulness.....	37
1.4.2.1. Beneficios de las intervenciones centradas en mindfulness.	37

1.4.2.2. Beneficios del rasgo de mindfulness.	38
1.4.2.3. Investigación de laboratorio de los efectos inmediatos de la intervención en mindfulness.....	38
1.4.3. Evaluación de mindfulness.	39
1.4.3.1. El Cuestionario de las Cinco Facetas de Mindfulness (Five Facet Mindfulness Questionnaire; FFMQ; Baer et al., 2006).	44
1.4.3.2. El FFMQ-Versión Reducida (Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form; FFMQ-SF; Bohlmeijer et al., 2011).	46
1.4.4. El papel beneficioso de las facetas de mindfulness del modelo de Baer y colaboradores (2006).	48
1.4.5. Beneficios de mindfulness en familiares de personas con DID.	53
1.4.5.1. Intervenciones de mindfulness en familiares de personas con DID.	53
1.4.5.2. Beneficios de mindfulness como rasgo en familiares y cuidadores de personas con DID.	56
1.5. LA AUTOCOMPASIÓN: UN MECANISMO EXPLICATIVO DEL ROL BENEFICIOSO DE MINDFULNESS.....	62
1.5.1. Definición de autocompasión.	62
1.5.2. El papel beneficioso de la autocompasión.....	64
1.5.3. Evaluación de la autocompasión.	65
1.5.4. Autocompasión y mindfulness.....	66
1.5.5. Autocompasión como mecanismo explicativo del efecto beneficioso de mindfulness.	68
1.5.6. La autocompasión en familiares de personas con DID.....	72
2. JUSTIFICACIÓN, LIMITACIONES EN LA LITERATURA, Y OBJETIVOS DE LA PRESENTE	
TESIS DOCTORAL	79
2.1. ESTUDIO I	79
2.2. ESTUDIO II	82
2.3. ESTUDIO III	83
2.4. ESTUDIO IV	84
2.5. ESTUDIO V	86
3. ESTUDIO I. UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LOS FACTORES DE RESILIENCIA	
EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA.....	91
3.1. RESUMEN	91
3.2. ABSTRACT.....	91
3.3. INTRODUCCIÓN.....	93
3.4. MÉTODO.....	98

3.4.1. Participantes.....	98
3.4.2. Procedimiento.....	102
3.4.3. Análisis de Datos.....	103
3.4.4. Criterios de Calidad de la Investigación Cualitativa.....	103
3.5. RESULTADOS.....	104
3.6. DISCUSIÓN.....	111
3.6.1. Implicaciones Clínicas.....	116
3.6.2. Limitaciones y Futuras Líneas de Investigación.....	117
3.6.3. Conclusión.....	118
3.7. REFERENCIAS.....	119
4. ESTUDIO II. ADAPTATION OF THE FIVE-FACET MINDFULNESS QUESTIONNAIRE- SHORT FORM TO SPANISH FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	131
4.1. ABSTRACT.....	131
4.2. RESUMEN	132
4.3. INTRODUCTION	133
4.4. METHOD.....	137
4.4.1. Participants.....	137
4.4.2. Procedure.....	139
4.4.3. Measures.....	139
4.4.4. Statistical Analysis.....	140
4.5. RESULTS.....	141
4.5.1. Factor Structure.....	141
4.5.2. Internal Consistency Estimation.....	144
4.5.3. Correlations between Facets.....	144
4.5.4. Correlations with other Constructs-Concurrent Validity.....	144
4.5.5. Differences between Formats.....	145
4.6. DISCUSSION.....	148
4.7. REFERENCES	151
5. ESTUDIO III. THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS IN RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES.....	161
5.1. ABSTRACT.....	161
5.2. INTRODUCTION	163
5.3. METHOD.....	169

5.3.1. Participants.....	169
5.3.2. Procedure.....	171
5.3.3. Measures.....	172
5.3.4. Data Analyses.....	174
5.4. RESULTS.....	174
5.5. DISCUSSION.....	178
5.5.1. Limitations and Future Research Directions.....	182
5.6. REFERENCES.....	185
6. ESTUDIO IV. SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION BETWEEN MINDFULNESS FACETS AND WELL-BEING IN FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES.....	199
6.1. ABSTRACT.....	199
6.2. INTRODUCTION.....	201
6.3. METHOD.....	206
6.3.1. Participants.....	206
6.3.2. Procedure.....	208
6.3.3. Measures.....	209
6.3.4. Data Analyses.....	211
6.4. RESULTS.....	212
6.5. DISCUSSION.....	215
6.6. REFERENCES.....	219
7. ESTUDIO V. THE MODERATING ROLE OF AGE IN THE RELATIONSHIP BETWEEN DIFFERENT STRESSORS AND THE QUALITY OF LIFE OF THE RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES.....	233
7.1. ABSTRACT.....	233
7.2. INTRODUCTION.....	235
7.2.1. Overview of the Current Study.....	237
7.3. METHODS.....	238
7.3.1. Participants.....	238
7.3.2. Procedure.....	240
7.3.3. Measures.....	241
7.3.4. Data Analysis.....	242
7.4. RESULTS.....	243
7.5. DISCUSSION.....	248

7.5.1. Strengths, Limitations, and Future Research.	250
7.6. REFERENCES	253
8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES	267
8.1. RESUMEN Y DISCUSIÓN DE LAS APORTACIONES AL ÁMBITO DE ESTUDIO.....	267
8.1.1. Factores de resiliencia en familiares de personas con DID: el papel beneficioso de las facetas de mindfulness.....	268
8.1.2. La autocompasión como mecanismo por el que mindfulness es beneficioso para los familiares cuidadores de personas con DID.	271
8.1.3. El papel de la edad del cuidador en las consecuencias del cuidado.....	272
8.2. A MODO RESUMEN, CONCLUSIONES GENERALES.....	274
8.3. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	276
8.4. IMPLICACIONES PRÁCTICAS.....	278
8.5. CONCLUSIONES FINALES	282
9. REFERENCIAS GENERALES	287
10. ANEXO. PROTOCOLO GENERAL DE LA ENTREVISTA.....	345

ÍNDICE DE TABLAS

1. INTRODUCCIÓN: REVISIÓN DE LA LITERATURA	3
Tabla 1.1. Personas con DI por rango de edad según BEDPD2017	8
Tabla 1.2. Principales estudios cualitativos sobre factores protectores, de resiliencia, y estrategias de afrontamiento efectivas en familiares cuidadores de personas con DID	30
Tabla 1.3. Principales cuestionarios de mindfulness: descripción y propiedades psicométricas	41
Tabla 1.4. Principales estudios longitudinales sobre el rol beneficioso de las facetas de mindfulness	50
Tabla 1.5. Principales estudios sobre el rol beneficioso del rasgo de mindfulness en familiares cuidadores de personas con DID.....	59
Tabla 1.6. Distinción entre los constructos autocompasión y mindfulness	67
Tabla 1.7. Principales estudios sobre el papel de la autocompasión en la asociación entre el rasgo de mindfulness y resultados beneficiosos	70
Tabla 1.8. Principales estudios sobre el papel de la autocompasión en familiares de personas con DID... ..	74
3. ESTUDIO I. UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LOS FACTORES DE RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA	91
Tabla 3.1. Datos sociodemográficos de los participantes y PDI.....	101
4. ESTUDIO II. ADAPTATION OF THE FIVE-FACET MINDFULNESS QUESTIONNAIRE-SHORT FORM TO SPANISH FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	131
Table 4.1. Item factorial loading and discrimination index	143
Table 4.2. Mindfulness facets' means, standard deviations, and alpha coefficients	144
Table 4.3. Correlations between mindfulness facets (FFMQ-SF) and other constructs	145
Table 4.4. Differences between formats	146
Table 4.5. Differences between formats in sociodemographics	147
5. ESTUDIO III. THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS IN RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	161

Table 5.1. Correlation coefficients and descriptive statistics for the study variables	175
6. ESTUDIO IV. SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION BETWEEN MINDFULNESS FACETS AND WELL-BEING IN FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	199
Table 6.1. Correlation coefficients and descriptive statistics for the study variables	214
7. ESTUDIO V. THE MODERATING ROLE OF AGE IN THE RELATIONSHIP BETWEEN DIFFERENT STRESSORS AND THE QUALITY OF LIFE OF THE RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES	233
Table 7.1. Means, standard deviations, and correlation coefficients between variables	243
Table 7.2. Multiple hierarchical regression analysis to evaluate age as a moderator of the relationship between stressors and QoL.....	244

ÍNDICE DE FIGURAS

1. INTRODUCCIÓN: REVISIÓN DE LA LITERATURA	3
Figura 1.1. Impacto del cuidado en diferentes áreas de la salud en madres de niños con DI o TEA	13
Figura 1.2. Factores que promueven a la resiliencia en familiares de personas con DID	28
5. ESTUDIO III. THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS IN RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	161
Figure 5.1. Longitudinal model between mindfulness facets, age, gender, anxiety, depression and quality of life	177
6. ESTUDIO IV. SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION BETWEEN MINDFULNESS FACETS AND WELL-BEING IN FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	199
Figure 6.1. Estimated model between mindfulness facets, self-compassion, age, gender and well-being	215
7. ESTUDIO V. THE MODERATING ROLE OF AGE IN THE RELATIONSHIP BETWEEN DIFFERENT STRESSORS AND THE QUALITY OF LIFE OF THE RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES	233
Figure 7.1. Effect of the interaction between the level of support needed for adaptive functioning of the people with ID and caregivers' age on caregivers' QoL	246
Figure 7.2. Effect of the interaction between the number of behavioral problems of the people with ID and caregivers' age on caregivers' QoL.....	246
Figur 7.3. Effect of the triple interaction between the level of support needed for adaptive functioning, the number of behavioral problems, and caregivers' age on caregivers' QoL	248

RESUMEN

Bienestar en familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: el papel de las facetas de mindfulness

Proporcionar apoyo a un familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) puede ser una fuente importante de estrés. Como consecuencia, muchos familiares cuidadores experimentan un aumento de síntomas psicológicos, como ansiedad y depresión, y una reducción de la calidad de vida. Por lo tanto, es importante identificar factores de protección y resiliencia para estos cuidadores.

La presente tesis doctoral se compone de cinco artículos empíricos y tiene como finalidad principal analizar estos factores de resiliencia, centrándose concretamente en el papel protector de las facetas del rasgo de mindfulness, en los familiares cuidadores de personas DID en una muestra española.

El trabajo parte de una revisión teórica y empírica exhaustiva sobre la DID y la situación de las familias en España, así como del impacto de este apoyo en los familiares. También se revisan los factores de resiliencia en este colectivo haciendo especial hincapié en el rasgo de mindfulness y sus facetas. Tras ello, se indican los aspectos que justifican los estudios en relación con los objetivos propuestos.

Todos los participantes de los estudios que se presentan en la tesis doctoral fueron familiares cuidadores de personas con DID. Además, a excepción de en el primer estudio donde los participantes fueron en su totalidad del País Vasco, los participantes pertenecieron a diferentes comunidades autónomas del estado español y comprendieron de edades entre 18 y 81 años, siendo la gran mayoría mujeres y madres de la persona con DID.

La finalidad del primer estudio fue llevar a cabo un estudio cualitativo empleando entrevistas en profundidad que permitieran explorar y ahondar en los factores protectores de los familiares cuidadores del estado español que apoyan a una persona con DID y que son considerados “resilientes” por las asociaciones a las que pertenecen. Los familiares describieron diferentes factores internos como la aceptación, el afrontamiento activo, la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad, la transformación en metas, tener una ocupación, el ocio, el mindfulness, vivir el presente y el autocuidado. También fueron mencionados factores externos como el apoyo formal e informal y la economía. Los resultados mostraron como estos factores son dinámicos y pueden relacionarse entre ellos.

En el segundo estudio se llevó a cabo la adaptación y validación del Cuestionario de las Cinco Facetas de Mindfulness-Versión Reducida (*Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form*; FFMQ-SF; Bohlmeijer, ten Klooster, Fledderus, Veehof y Baer, 2011) al español en una muestra de familiares cuidadores. Este cuestionario mostró adecuadas propiedades psicométricas y una estructura factorial de cinco factores correlacionados. Además, este estudio mostró como las facetas de mindfulness, especialmente actuar con conciencia y no-reactividad, se asociaban con una mayor calidad de vida y una menor ansiedad y depresión en el cuidador.

El tercer estudio tuvo como objetivo seguir explorando el rol beneficioso de las facetas de mindfulness, esta vez en un estudio longitudinal de dos tiempos. Se mostró de nuevo que actuar con conciencia y no-reactividad eran las facetas más beneficiosas prediciendo unos menores niveles de ansiedad y depresión y una mejor calidad de vida a lo largo del tiempo en nuestra muestra de familiares cuidadores.

El cuarto estudio exploró un mecanismo que podía explicar el papel beneficioso de las facetas de mindfulness: la autocompasión. De este modo, este estudio tuvo como objetivo analizar si la autocompasión explicaba la relación entre las diferentes facetas de mindfulness y los síntomas de ansiedad, depresión y calidad de vida en la muestra de familiares de personas con DID. Las pruebas de mediación indicaron que la autocompasión podía explicar, al menos parcialmente, algunas asociaciones entre actuar con conciencia, no-reactividad y no-juzgar y el bienestar del cuidador.

Por último, el objetivo del quinto y último estudio fue explorar el rol moderador de la edad en la relación entre diferentes características de la persona con DID consideradas como estresores por los familiares (limitaciones en la conducta adaptativa y problemas de comportamiento) y la calidad de vida del cuidador. Como estas fuentes de estrés pueden coexistir, la triple interacción entre los estresores y la edad fue también examinada. Los resultados mostraron que el rol de la edad del cuidador en la calidad de vida difería según el estresor evaluado. De este modo, las limitaciones en la conducta adaptativa solo se asociaron con la calidad de vida en los familiares más mayores, mientras que los problemas del comportamiento sólo lo hicieron en los cuidadores jóvenes. La triple interacción sugirió que el cúmulo de grandes necesidades de apoyo y problemas de comportamiento en la persona con DID pueden tener unas consecuencias devastadoras para los cuidadores de mayor edad.

La tesis doctoral finaliza una discusión general que integra las conclusiones generales derivadas de los cinco estudios realizados. En este apartado se resumen las aportaciones de las investigaciones al ámbito de estudio, se exponen las limitaciones de los hallazgos y se proponen futuras líneas de investigación. Se prosigue con las implicaciones prácticas de los estudios que abarcan implicaciones clínicas,

metodológicas y teóricas para terminar con las conclusiones generales de la investigación.

ABSTRACT

Well-being in family caregivers of people with intellectual and developmental disabilities: The role of mindfulness facets

Providing support to a family member with intellectual and developmental disabilities (IDD) can be a major source of stress. As a consequence, many family caregivers experience an increase in psychological symptoms, such as anxiety and depression, and a reduction in the quality of life. It is therefore important to identify resilient and protective factors for those caregivers.

This doctoral thesis is composed of five empirical articles and its main purpose is to analyze these resilience factors, specifically the protective role of the facets of the mindfulness trait in family caregivers of people with IDD in a Spanish sample.

The work is based on a comprehensive theoretical and empirical review of the IDD and the situation of families in Spain, as well as the impact of this support on family members. The resilience factors in this group are also reviewed with special emphasis on the mindfulness trait and its facets. After that, the aspects that justify the studies in relation to the proposed objectives are indicated.

All the participants of the studies presented in the doctoral thesis were family caregivers of people with IDD. In addition, except for the first study where the participants were entirely from the Basque Country, the participants belonged to different autonomous communities of Spain and comprised ages between 18 and 81 years. The vast majority of the participants were women and mothers of the person with IDD.

The purpose of the first study was to carry out a qualitative study using in-depth interviews that allowed us to explore and know the protective factors of Spanish family

caregivers who support a person with IDD considered “resilient” by the associations they belonged. Family members described different internal factors such as acceptance, active coping, perspective taking, optimism, spirituality, goals, having an occupation, leisure, mindfulness, living the present and self-care. External factors such as formal and informal support and the economy were also mentioned. The results showed how these factors are dynamic and could be connected.

The adaptation and validation of the Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form (FFMQ-SF; Bohlmeijer et al., 2011) to Spanish in a sample of family caregivers was the main objective of the second study. This questionnaire showed adequate psychometric properties and a factor structure of five correlated factors. In addition, this study showed that mindfulness facets, especially acting with awareness and non-reactivity, were associated with a higher quality of life and lower anxiety and depression levels in the caregiver.

The third study aimed to continue exploring the beneficial role of mindfulness facets, this time in a two-time longitudinal study. It was shown again that acting with awareness and non-reactivity were the most beneficial facets predicting a reduction of anxiety and depression and an increase in quality of life over time in our sample of family caregivers.

The fourth study explored a mechanism that could explain the beneficial role of mindfulness facets: self-compassion. Thus, the fourth study aimed to analyze whether self-compassion explained the relationship between the different mindfulness facets and symptoms of anxiety, depression and quality of life in the sample of relatives of people with IDD. Mediation tests indicated that self-compassion could explain, at least

partially, some associations between acting with awareness, non-reactivity and non-judging and the well-being of the caregiver.

Finally, the objective of the fifth and final study was to explore the moderating role of age in the relationship between different characteristics of the person with IDD considered stressors by relatives (limitations in adaptive behavior and behavioral problems) and the caregiver's quality of life. As these sources of stress can coexist, the triple interaction between stressors and age was also examined. The results showed that the role of the caregiver's age in the quality of life differed according to the assessed stressor. Thus, limitations in adaptive behavior were only associated with the quality of life in older relatives, while behavioral problems only in younger caregivers. The triple interaction suggested that the accumulation of higher levels of support needs for adaptive functioning and behavioral problems in the person with ID could have devastating consequences for older caregivers.

The doctoral thesis ends with a general discussion that integrates the general conclusions derived from the five studies. This section summarizes the contributions of research to the field of study, exposes the limitations of the findings and proposes future lines of research. The practical implications of the studies, which are clinical, methodological and theoretical, are also discussed. Finally, the Thesis ends with the general conclusions of the research.

INTRODUCCIÓN: REVISIÓN DE LA LITERATURA

1. INTRODUCCIÓN: REVISIÓN DE LA LITERATURA

Se estima que aproximadamente un 1% de la población española tiene una discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) (Plena Inclusión, 2017). Las personas con DID habitualmente conviven con sus familias una vez son adultas (FEAPS, 2015) y los familiares que apoyan a las personas con DID se enfrentan a demandas extras y a estresores (Cummins, 2001), los cuales pueden desencadenar una merma en su salud física y mental y en su calidad de vida (Fairthorne, Klerk y Leonard, 2015). Por todo ello, es importante estudiar y explorar los factores que protegen del estrés a estos familiares cuidadores y que pueden diferenciar entre aquellos “resilientes” y aquellos con problemas de adaptación.

Con el objetivo de proporcionar una revisión general teórica y empírica de los cinco artículos que componen esta tesis doctoral, la presente introducción se estructura de la siguiente manera: en primer lugar, tras una breve presentación y conceptualización de la DID, se presenta el perfil del familiar cuidador de personas con DID en España. A continuación, se revisan las demandas y estresores a los que estos familiares hacen frente, así como el impacto que puede tener el cuidado en diferentes áreas de su vida. Se prosigue con la revisión de los hallazgos en torno a la existencia de familiares “resilientes” o bien adaptados a esta situación de cuidado, se presentan varias definiciones de resiliencia y diferentes factores protectores en este colectivo. Posteriormente, se presenta un factor de resiliencia cuyo efecto beneficioso ha sido especialmente reconocido en los últimos años, pero poco explorado en el mundo de los familiares de la DID: el rasgo de mindfulness. Para ello se hace una conceptualización del término mindfulness, su evaluación y sus beneficios en sus diferentes modalidades, tanto en diferentes colectivos como en familiares de personas con DID. Por último, se

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

presenta un mecanismo que puede explicar la asociación entre mindfulness y bienestar: la autocompasión. Con ese fin, se presentan el constructo, su evaluación, los estudios sobre el efecto mediador de autocompasión en la asociación mindfulness-bienestar y los principales estudios sobre el papel beneficioso de la autocompasión en familiares de personas con DID.

1.1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

1.1.1. ¿Qué es la discapacidad intelectual?

La *discapacidad intelectual* (DI) es definida por el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos psiquiátricos (DSM-V; American Psychiatric Association [APA], 2013) y por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2011) como un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual, así como del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico.

El término DI ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia, pasando por términos tales como *imbecilidad*, *debilidad mental*, *minusvalía mental* y *subnormalidad mental* (Schalock et al., 2007). Sin embargo, durante los últimos años se han empleado nuevos términos que velan por una mayor integridad de las personas con DI, siendo el último cambio el del término *retraso mental* por el de *discapacidad intelectual* (AAIDD, 2011). A pesar de este cambio, la definición actual vigente de DI existe desde el año 2002 y fue dada por Luckansson y colaboradores. De este modo, los componentes principales de la DI (limitaciones en el funcionamiento intelectual, limitaciones conductuales en la adaptación y edad temprana en la aparición) no han sufrido variaciones sustanciales en los últimos cincuenta años según análisis realizados en Estados Unidos (AAIDD, 2011).

En la última actualización del manual DSM-V (APA, 2013) la DI pasó también de denominarse *retraso mental* y a ubicarse dentro de los *trastornos de inicio en la infancia, niñez y adolescencia* (APA, 2002) a localizarse dentro de la categoría de *trastornos del neurodesarrollo* bajo el término de DI.

La casuística de la DI puede ser muy diversa. La DI puede ser debida a diferentes trastornos metabólicos y orgánicos del individuo (p. ej., fenilcetonuria o galactosemia), diferentes trastornos genéticos (p. ej., síndrome de Down o síndrome de Prader-Willi) o a diferentes trastornos adquiridos (p. ej., problemas en el embarazo, situaciones de extrema pobreza o infecciones intrauterinas), aunque en muchas ocasiones las causas son desconocidas. Sin embargo, la DI siempre aparecerá antes de los 18 años y será permanente (APA, 2013).

El manual diagnóstico DSM-V (APA, 2013) establece cuatro niveles de gravedad para la DI (leve, moderada, grave y profunda) basándose en el comportamiento adaptativo del individuo en los dominios conceptual, social y práctico de la persona con DI. Estos niveles harán que varíe el nivel de apoyos necesarios para el funcionamiento adaptativo autónomo de la persona con DI.

1.1.2. ¿Qué son las discapacidades del desarrollo y por qué en ocasiones se consideran junto a la discapacidad intelectual?

El término *discapacidad del desarrollo* (DD) se utiliza para todas aquellas discapacidades que se originan en el tiempo del desarrollo. Generalmente, en nuestra cultura, este tiempo se ciñe a los primeros 18 años de vida de la persona e indica que existen limitaciones en áreas relevantes de la vida tales como el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, el autocuidado y la vida independiente. La DD se refiere a trastornos que se desarrollan en el tiempo y privan a la persona de ser capaz de realizar o llevar a cabo diferentes actividades (Brown y Percy, 2007). Las DD engloban una serie de condiciones como la propia DI, los trastornos del espectro autista (TEA), la parálisis cerebral y algunas otras situaciones estrechamente relacionadas con la DI. De este modo, puede existir un solapamiento entre DI y trastornos del desarrollo ya que la DI pertenece a los trastornos

del desarrollo (Brown y Percy, 2007). Todas estas circunstancias requieren de apoyos similares a aquellos que se ofrecen a personas con DI, y por eso, muchas entidades de DI ofrecen apoyo a personas con algunos trastornos del desarrollo como TEA o parálisis cerebral (Plena Inclusión, 2017b).

1.1.3. Algunas cifras.

Según Plena Inclusión (2017) (organización que representa en España a las personas con DI y DD -DID-), se estima que el 1% de la población española tiene algún tipo DI o DD. Sin embargo, resulta difícil obtener un registro exacto del número de personas con DI y DD, ya que estos datos son obtenidos de diferentes fuentes estadísticas y de registros de personas con minusvalía y discapacidad. En España, las principales fuentes principales para obtener estos datos son:

1. Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad (BEDPD2017; Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2019): Esta base fue actualizada por última vez en 2017. Los datos se obtienen a partir de los registros de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad en las distintas comunidades autónomas del estado español. Es decir, solo consideran a las personas con un 33% o más de discapacidad.
2. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD2008; Instituto Nacional de Estadística [INE], 2008): Es realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y tiene una base muestral de 96 075 hogares y 800 centros obtenidos por el método de muestreo aleatorio estratificado en dos etapas, en función de secciones censales y las viviendas familiares principales.

Así, hemos de tener en cuenta que, en 2008, el INE estimó en 155 981 el total de personas con DI en nuestro país (Verdugo y Navas, 2017) mientras que la BEDPD2017 una cifra de 273 418 personas con DI con certificado de discapacidad reconocida (con grado igual o superior al 33%). Lo que supone el 8.6% de las personas con discapacidad de España (IMSERSO, 2019). De esta cifra se calcula que el 57.49% son hombres y el 42.51% mujeres (IMSERSO, 2019). Esta diferencia significativa entre las cifras de las bases de datos se debe, probablemente, a una infrarrepresentación en el cómputo total de personas con DI leve por parte de la EDAD2008 (Verdugo y Navas, 2017). Por tramos de edad las cifras de DI se presentan en la Tabla 1.1.

Tabla 1.1.

Personas con DI por rango de edad según BEDPD2017

Rango de edad	Número de personas	%
Menos de 7 años	9 394	3.44%
De 7 a 17 años	40 716	14.89%
Entre 18 y 34 años	74 765	27.34%
Entre 35 y 64 años	123 917	45.32%
Entre 65 y 79 años	18 846	6.89%
Mayores de 80 años	5780	2.11%

Los datos existentes respecto a las causas de la DI son limitados. Por ejemplo, el análisis realizado por el Observatorio Nacional de Discapacidad (2000), con datos de la BEDPD, indica que en un 62.4% de los casos de DI no está indicada la causa de la DI. Entre las causas existentes aparecen el Síndrome de Down (12.1%), otras causas

genéticas (0.6%), DI asociada a parálisis cerebral (1.9%) y causas orgánicas como meningoencefalopatías (9.6%) y lesión cerebral anóxica (3%) entre otros.

Sin embargo, todos estos datos hay que tomarlos con precaución, siendo solo orientativos, ya que, como se ha mencionado, en la EDAD2008 se infravalora el número de personas con DI y en la BEDPD2017 aquellas que no tienen una discapacidad reconocida no se contabilizan.

1.1.4. La importancia de la familia para las personas con DID.

La familia es considerada el lugar principal y más permanente de apoyo para el individuo con DID (Verdugo, 2004). A pesar del énfasis en el fomento de la autonomía de las personas con DID de los últimos años (Verdugo y Schalock, 2010), a día de hoy son minoría las que viven de forma independiente y la gran mayoría continúan viviendo con sus familias una vez son adultas. En España, el 89% (151 540) de las personas con DI entre 16 y 65 años viven en sus casas y son apoyadas por sus familiares, siendo el cuidado residencial y comunitario mucho menor que el de otros países europeos (11%) (FEAPS, 2015). Según la encuesta EDAD2008, la DI es una de las discapacidades que requieren un mayor apoyo, de este modo, dos de cada tres personas requieren el máximo de tiempo de atención personal.

Además, debido a que la esperanza de vida de las personas con DI ha aumentado (Dieckmann, Giovis y Offergeld, 2015; FEAPS, 2010; Ng, Sandberg y Ahlström, 2015), el apoyo que hacen los familiares a las personas con DID es largo y prolongado en el tiempo, llegándose a extender en ocasiones hasta el final de los días del cuidador (Cuskelly, 2006; Minnes y Woodford, 2005).

1.1.5. ¿Cuál es el perfil de la persona que apoya a un familiar con DID en España?

El perfil del cuidador informal principal que brinda apoyo a una persona con discapacidad en España es una mujer de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta apoyo, casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada (INE, 2008). En el área específica de la DID este perfil es bastante parecido. Quesada-Rubio y colaboradores (2012) llevaron a cabo un estudio sobre cuidadores principales de personas con DI en España, aunque su muestra únicamente fue de Granada. En ella se encontró que el apoyo principal de las personas con DI se llevaba por mujeres, de 58.1 años de media, especialmente madres. El 20.83% de los familiares cuidadores relataron trabajar, el 15% estar en situación de desempleo, el 27.5% relataron ser ama/o de casa y el 32.5% estar jubilados. Respecto al nivel de estudios, el 24.2% tenían estudios primarios y un 22.7% los habían abandonado, aunque en este estudio no se dan datos sobre el porcentaje con estudios superiores.

Domínguez-Panchón y colaboradores en 2017 llevaron a cabo otro estudio en el que también analizaron el perfil del cuidador principal de personas con DI. En este caso tenían datos de Canarias, Galicia y Andalucía. En este estudio observaron que el perfil era similar al encontrado en otros estudios: mujer, progenitora, que convive con el familiar, casada, de edad media 55 años, con estudios, laboralmente activa o ama de casa y que dedica más de 28 horas de cuidados a la semana. En un 71% de los casos el apoyo y cuidado era compartido con otros miembros de la familia.

1.2. DEMANDAS, ESTRESORES E IMPACTO DEL CUIDADO

1.2.1. Demandas y estresores del apoyo a una persona con DID.

Los familiares de las personas con DID van a llevar un apoyo que, a diferencia del que se da en otras discapacidades, va a ser largo y prolongado en el tiempo (Cuskelly, 2006; Minnes y Woodford, 2005). Cuando un familiar mayor o esposo enferma crónicamente, se estima que el periodo medio de apoyo y cuidado será aproximadamente de 4 años y medio (Haley y Perkins, 2004; National Alliance for Caregiving y AARP, 1997). Sin embargo, esto no ocurre con el apoyo a las personas con DID, cuyo apoyo durará entre 5 o 6 décadas, muchas veces extendiéndose hasta el final de los días del cuidador (Chou, Lee, Lin, Kröger y Chan, 2009; Cuskelly, 2006; Haley y Perkins, 2004).

Tras el impacto emocional intenso de la noticia de la discapacidad del familiar y el duelo tras la pérdida del hijo “ideal” fantaseado (Blacher, 1984; Heiman, 2002; Marvin y Pianta, 1996), los progenitores y familiares cuidadores van a toparse en su día a día con diferentes estresores, como problemas de comportamiento y limitaciones en la conducta adaptativa del familiar con DID (p. ej., Hassal, Rose y Mc Donald, 2005; Lecavalier, Leone y Witz, 2006; Plant y Sanders, 2007), demandas económicas, de tiempo y problemas para conciliar trabajo y cuidado (Emersson, 2003; John y Zapata-Roblyer, 2017; McCann, Bull y Winzenberg, 2012; Parish, Seltzer, Greenberg y Floyd, 2004; Parish, Rose y Swaine, 2010; Saunders et al., 2015; Sim et al., 2017), estigmas y problemas sociales (K. K. S.Chan y C. B. Lam, 2017; Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan y Keady, 1998; Heiman, 2002; Rapanaro, Bartu y Lee, 2007) e incertidumbre respecto a la evolución y futuro de su familiar con DID (Hare, Pratt, Burton, Bromley y Emerson, 2004; Heiman, 2002; Weeks, Nilsson, Bryanton y Kozma, 2009), entre otros. Además, las

familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en el desempeño de un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características (Verdugo, 2004).

Es por ello, que muchos estudios en torno a los familiares y cuidadores de personas con discapacidad se han centrado en el estrés que estos sufren (véase Cummins, 2001; Dervishaliaj, 2013; Willingham-Storr, 2014 para revisión). Estos estudios no dejan ninguna duda de que la prestación de apoyo y cuidados a un miembro de la familia con una discapacidad puede ser estresante (Cummins, 2001). Por ejemplo, investigaciones con progenitores de niños con DID han encontrado que éstos tienen más estresores y mayores niveles de estrés percibido y carga que aquellos cuyos hijos no tienen DID (p. ej., Al-Krenawi, Graham y Al Gharaibeh, 2011; Baker, Blacher, Crnic y Edelbrock, 2002; Baker et al., 2003; Conner y White, 2004; Gupta y Kaur, 2010; Hayes y Watson, 2013; Sanders y Morgan, 1997; Singh, Kumar, Sharma y Nehra, 2014). Además, una vez adultas, la mayoría de las personas con DID viven con sus familias, y cuando no lo hacen los familiares permanecen muy involucrados en el apoyo a la persona con DID (Seltzer, Greenberg, Krauss y Hong, 1997), de modo que los familiares continúan mencionando estrés, demandas e impacto del cuidado una vez la persona con DID es adulta (Hill y Rose, 2009; Rapanaro, Bartu y Lee, 2007).

1.2.2. Impacto del apoyo a una persona con DID en la familia.

Estas demandas, y el estrés extra de cuidar y apoyar a un familiar con DID, pueden tener consecuencias para el bienestar físico y psicológico del familiar cuidador (Cramm y Nieboer, 2011; Raina et al., 2005) así como producir una merma en su calidad de vida (véase Anjali et al., 2017 para revisión).

Fairthorne y colaboradores (2015) llevaron a cabo una revisión sistemática de 60 estudios de madres de niños con DI o TEA y observaron que existe una gran evidencia del impacto negativo que tiene el cuidado de un niño con DID para la salud física y mental, así como para la calidad de vida de la cuidadora. La figura 1.1. muestra gráficamente las áreas de impacto para la salud encontradas en la revisión de Fairthorne y colaboradores (2015).

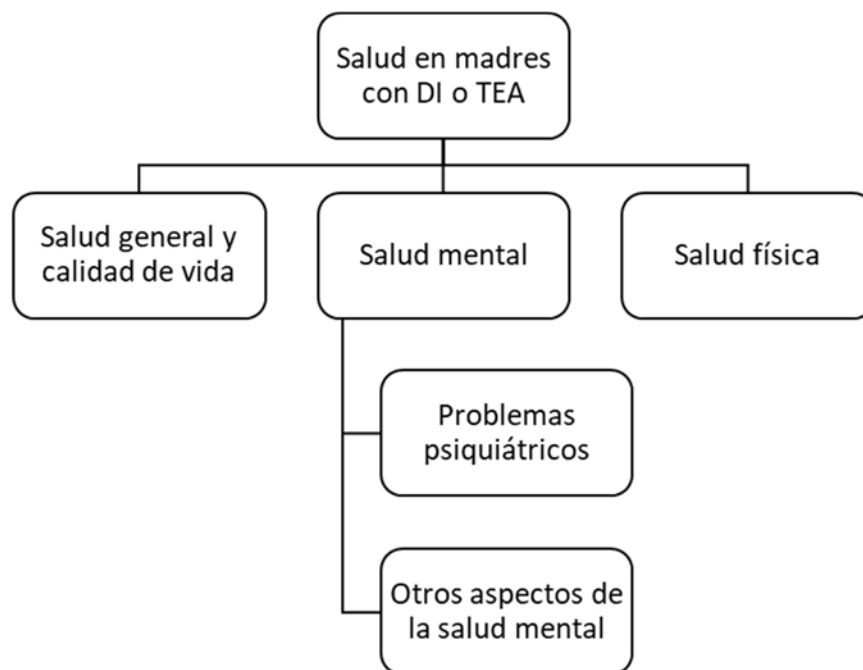


Figura 1.1. Impacto del cuidado en diferentes áreas de la salud en madres de niños con DI o TEA (Adaptado de Fairthorne et al., 2015).

1.2.2.1. Calidad de vida.

La *calidad de vida* es un constructo que nos permite conocer el bienestar global de un individuo, integrando aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales, a pesar de los obstáculos que la vida puede presentar (WHOQOL Group, 1997), algo de máximo interés en un colectivo como el de los cuidadores.

Anjali y colaboradores (2017) llevaron a cabo una revisión sistemática sobre la calidad de vida de los progenitores con hijos con DID sugiriendo que este colectivo, especialmente las madres, experimentan una pobre calidad de vida.

De igual modo, Cummins (2001) llevó a cabo una revisión de estudios de familiares cuidando a una persona con DID en casa y encontrando el mismo resultado, pareciendo claro que los grupos de cuidadores, en promedio, tienen un nivel severamente disminuido de calidad de vida subjetiva.

De este modo, se ha visto como los familiares cuidadores de personas con DID relatan tener una peor calidad de vida comparada con la de población general (Lin et al., 2009) y con la de progenitores de niños sin DID (p. ej., Leung y Li-Tsang, 2003; Malhotra, Khan y Bhatia, 2012), aunque otros estudios no han encontrado diferencias significativas con población general saludable (Crnković, Buzov, Režan y Racz, 2018).

1.2.2.2. Salud mental.

El estrés que sufren los familiares con DID puede tener un impacto para su salud mental. De este modo, se ha visto como los familiares de personas con DID a menudo mencionan tener síntomas psicológicos, como ansiedad y depresión (véase Cummins, 2001; Karasavvidis et al., 2011 para revisión).

Por ejemplo, Olsson y Hwang (2001) encontraron que el 45% de las madres de niños con DI (sin TEA) y el 50% de las madres de niños con TEA tenían puntuaciones elevadas de depresión (BDI>9)¹ en comparación al 15-21% de las madres de niños sin discapacidad. Por otro lado, Yu, Chung, Lee, Lam y Yiu (2016) encontraron que la prevalencia de un trastorno afectivo en madres de niños con TEA era del 29.8%, siendo

¹ BDI: Beck Depression Inventory (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979).

los problemas de conducta del niño un predictor de ellos. Además, Azeem y colaboradores (2013) encontraron que en una muestra de progenitores de niños con DI el 35% de las madres cumplieron los criterios diagnósticos del DSM-IV para ansiedad, el 40% para depresión y un 13% para ambos; en los padres el 42% cumplían los criterios para ansiedad, un 31% para depresión y un 3% para ansiedad y depresión.

En familiares de personas con DID adolescentes, White y Hastings (2004) encontraron que entre el 61 y 36% de los progenitores estaban en el límite o tenían rangos clínicos de ansiedad y depresión, respectivamente. Por último, en familiares de adultos con DID, Minnes y Woodford (2005) encontraron que el 16% de los progenitores estaban por encima del límite en un instrumento de medición de la depresión clínica.

1.2.2.3. Salud física.

Miodrag y Hodapp (2011) llevaron a cabo una revisión de la literatura concluyendo que los progenitores de personas con DID tienen una peor salud física y que los estresores crónicos a los que tienen que hacer frente en su día a día pueden tener consecuencias en su cuerpo, particularmente en los sistemas cardiovascular, inmune e intestinal. Por ejemplo, Yamaki, Hsieh, y Heller examinaron 206 familiares cuidadoras de personas con DID (la mayoría madres y hermanas) y observaron que, comparadas con la población general, estas cuidadoras de mediana (40-59 años) y mayor edad (60 años), tenían mayores ratios de artritis, presión sanguínea y obesidad, entre otros problemas de salud. Por otro lado, Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008) en una muestra de familiares cuidadores de niños con TEA encontraron una peor salud física en los cuidadores respecto a la población general, encontrándose la mayoría de los cuidadores por encima del percentil 50 en aspectos como dolor corporal y falta de vitalidad.

1.2.3. El impacto de la discapacidad en España.

En España, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015) llevó a cabo un estudio mixto, con entrevistas y empleando los datos de la encuesta EDAD2008, sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Este estudio detectó las necesidades y el impacto que tiene la discapacidad para las familias a nivel social, laboral, económico y de salud.

A nivel social, la mayoría de los familiares cuidadores relataron haber modificado su estilo de vida adaptándose a las necesidades de la persona con discapacidad. Esto habitualmente repercute en la vida social de la familia, ocasionando un deterioro social de las relaciones interpersonales (tendencia al aislamiento social, disminución de la frecuencia de las relaciones sociales, menos tiempo para actividades sociales y de ocio), especialmente cuando se produce por la sobrecarga asociada al cuidado.

A nivel laboral y económico, el 54.4% de los cuidadores relataron que la atención a la persona con discapacidad había tenido consecuencias en su vida laboral o situación económica familiar. De este modo, los familiares cuidadores, especialmente las mujeres, muchas veces tienen que modificar sus condiciones laborales para poder adaptarse a la situación de cuidado.

Por último, a nivel de salud, las encuestas llevadas a cabo en España en torno a la salud de los cuidadores informales (EDAD2008 y la Encuesta Europea de Salud en España 2009) mostraron que el apoyo informal puede tener consecuencias para la salud física y mental del cuidador informal. Los cuidadores relataron estar cansados y que el apoyo a un familiar puede tener consecuencias físicas, debido al esfuerzo físico que puede requerir el apoyo en diferentes tareas. La Encuesta Europea de Salud en España (INE, 2010) estimó que los individuos que cuidan a personas adultas con discapacidad y

personas mayores en situación de dependencia presentaron un peor estado de salud mental en comparación con aquellas personas que cuidan a menores. Además, se observó que las consecuencias del cuidado para la salud mental de las mujeres son mayores que para los hombres debido a su mayor implicación en términos de cantidad y calidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015).

1.2.4. El impacto del cuidado a lo largo de los años.

Debido a los cambios sociales y el aumento de la esperanza de vida de las personas con DID de los últimos años (Dieckmann et al., 2015; Ng et al., 2015), el número de progenitores y familiares cuidadores con una edad avanzada apoyando a un hijo o familiar con DID ha aumentado (Heller y Factor, 1993 en Minnes yWoodford, 2005). Por ello, existen familiares cuidadores brindando apoyo a edades que ellos mismos necesitarían apoyo, y extendiéndose este muchas veces hasta el final de los días del cuidador (Cuskelly, 2006; Weeks et al., 2009).

Por todo esto, no es de extrañar que diferentes estudios hayan mostrado que los familiares cuidadores de mayor edad relatan tener una mayor carga (Vogan et al., 2014), más sentimientos de estrés y depresión (Macias, Clifford, Saylor y Kreh, 2001; Seltzer, Greenberg y Krauss, 1995), una peor calidad de vida (Chou et al., 2009), y peores percepciones del hecho de tener un familiar con discapacidad y del cuidado (Chou et al., 2009; Chou, Fu, Lin y Lee, 2011). A su vez, estos familiares mayores tienen una percepción de un menor apoyo, y mayores preocupaciones sobre el futuro de su familiar (Chou et al., 2009).

Este mayor malestar en los cuidadores de una mayor edad puede ser explicado por la teoría de *wear and tear* (*usar y tirar*). Esta teoría considera que la exposición prolongada al estrés resulta en un agotamiento físico y mental (Pearlin, Lieberman,

Menaghan y Mullan, 1981). De este modo, tras el paso de los años de cuidado, el peso de las demandas se va acumulando, haciendo mermar los recursos físicos y psicológicos del cuidador y conduciendo a consecuencias negativas para los familiares (Johnson y Catalano, 1983). A medida que los cuidadores envejecen, la disminución de la salud, la fortaleza y la paciencia pueden aumentar el estrés de brindar atención a los miembros adultos de su familia, cuyas necesidades de dependencia también aumentarán con la edad (Roberto, 1995).

Por otro lado, existe la hipótesis contraria, que considera que, con los años, los cuidadores se van adaptando, así como desarrollando diferentes herramientas y habilidades para funcionar en su rol de familiar cuidador (Grant y Whittell, 2000; Olson et al., 1983; Townsend, Noelker, Deimling y Bass, 1989). Sandler y Mistretta (1998) encontraron que la mayoría de padres y madres de personas con DI adultos llevaban un patrón de buena adaptación, usando diferentes estrategias de afrontamiento, y habiendo tenido un crecimiento personal por el hecho de haber tenido un familiar con tal condición. Es por eso que otros estudios han encontrado que los familiares más mayores presentan una menor sensación de carga (Chou et al., 2011; Hayden y Heller, 1997; Oh y Lee, 2009), un menor afecto negativo (Ha et al., 2008), menos síntomas de ansiedad (Kono y Mearns, 2013) y depresión (Magaña, Ramírez, Hernandez y Cortez, 2007), y una mayor satisfacción respecto al cuidado y a su calidad de vida, respecto a los más jóvenes (Brown, Hong, Shearer, Wang y Wang, 2010; Seltzer y Krauss, 1994).

1.2.5. El impacto de las características de la persona con DID en el familiar cuidador.

Como se ha mencionado anteriormente, además de las diferentes demandas de tiempo, económicas y sociales a las que van a tener que hacer frente los familiares

cuidadores, existen diferentes características de la persona con DID que pueden actuar como estresores, así como afectar al impacto que vaya a tener la discapacidad en el familiar cuidador. De este modo, cómo se comporte la persona con DID y cómo de dependiente sea serán factores importantes en la carga del cuidador (Chou et al., 2011; Haveman, Van Berkum, Reijnders y Heller, 1997).

Una de las razones por las que las personas con DID se comportan de una determinada manera es la etiología de su trastorno causante de DID. Es por ello, que individuos con un mismo trastorno están predispuestos a una serie de comportamientos característicos comunes, denominados fenotipos comportamentales (Dykens, 1995). Sin embargo, que una persona presente un trastorno no es determinante para comportarse de una manera, sino que únicamente tiene una probabilidad determinada de hacerlo. Cada persona con DID es única, y aunque exista una tendencia, dos personas con un mismo trastorno pueden comportarse de forma diferente. Por ejemplo, se ha visto como entre personas con TEA, pueden existir grandes diferencias en su funcionamiento adaptativo (Mazefsky, Williams y Minshew, 2008).

Por todo ello, más que en el diagnóstico de la persona con DID la mayoría de los estudios en torno al impacto del cuidado se han centrado en las características específicas de las personas con DID. Algunas de éstas han sido: el nivel de discapacidad y de dependencia (Wang et al., 2004), la severidad de la sintomatología del trastorno (Ingersoll y Hambrick, 2011), el nivel de funcionamiento adaptativo (Hall y Graff, 2011; Rivard, Terroux, Parent-Boursier y Mercier, 2014) y los problemas de conducta (Baker, Blacher, Crnic y Edelbrock, 2002). De las numerosas características de las personas con DID, las dos últimas (problemas de conducta y nivel de funcionamiento adaptativo) han sido los predictores que han recibido una mayor atención.

1.2.5.1. Problemas de conducta de la persona con DID.

Los problemas de conducta, como pueden ser las autolesiones, las agresiones, los comportamientos disruptivos y las esterotipias (Bruininks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1996), han sido considerados el mayor predictor de estrés y de carga para los familiares de personas con DID en diferentes estudios (Baker et al., 2002; McIntyre, Blacher y Baker, 2002; Quine y Pahl, 1985). De hecho, estos problemas de conducta han sido considerados un mayor contribuidor al estrés que el propio retraso cognitivo de la persona con DID (Baker et al., 2002). Los problemas de conducta, a su vez, son un factor potencial de riesgo de exclusión, estigma y discriminación, ya que interfieren con una inclusión normal en la sociedad (Kishore, Nizamie, Nizamie y Jahan, 2004).

Esto es especialmente importante debido a que los niños y adolescentes con DID presentan entre 3 y 7 veces más problemas de comportamiento que las personas sin discapacidad (Baker et al., 2002; Dekker, Koot, Ende y Verhulst, 2002; Woodman, Mawdsley y Hauser-Cram, 2015) pudiéndose extender este tipo de comportamientos hasta la edad adulta (Bowring, Totsika, Hastings, Toogood y Griffith, 2016).

Los problemas de conducta del familiar con DID se han asociado con un mayor estrés percibido (Baker et al., 2002; Beck, Hastings, Daley y Stevenson 2004; Estes et al., 2009; Hodapp, Dykens y Masino, 1997; Ketelaar, Volman, Gorter y Vermeer, 2008; Lecavalier et al., 2006), una mayor carga (Haveman et al., 1997), una mayor ansiedad y depresión (Estes et al., 2009; Hastings y Brown, 2002; Lloyd y Hastings, 2009; Norizan y Shamsuddin, 2010; Seltzer et al., 1995), un mayor agotamiento emocional en el cuidador (Hastings y Brown, 2002) y con una peor calidad de vida (Baghdadli, Pry, Michelo y Rattaz, 2014; Boehm, Carter y Taylor, 2007; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Rattaz, Michelon, Roeyers y Baghdadli, 2017; Tseng et al., 2016). Además, se ha visto que los

problemas de conducta en la persona con DI son, además, un predictor de trastornos afectivos en el familiar cuidador (Yu et al., 2016).

1.2.5.2. Funcionamiento adaptativo de la persona con DID.

La limitación en el funcionamiento adaptativo de la persona con DID es otro aspecto que puede tener un impacto para el cuidador. Definimos *conducta adaptativa* como el “conjunto de habilidades conceptuales, sociales, y prácticas que las personas aprenden para poder funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 2002, p. 73). Se consideran *habilidades conceptuales* aspectos como el lenguaje, la lectura, la escritura, el concepto del tiempo y del dinero; *habilidades sociales* habilidades en torno al seguimiento de normas y las relaciones con los demás; y *habilidades prácticas* aspectos relacionados con actividades de la vida diaria y seguridad entre otros (AAIDD, 2011).

La importancia de la conducta adaptativa ha sido confirmada en cada uno de los sucesivos manuales de terminología de DI, y es que es el déficit en el funcionamiento adaptativo una de las características diagnósticas de las personas con DID (APA, 2013).

Una menor habilidad adaptativa para funcionar en la vida diaria implica una menor capacidad para vivir de forma independiente y autónoma, y por tanto una mayor necesidad de apoyo por parte de sus familiares cuidadores (Felce y Emerson, 2001). Es por ello que los familiares de personas con discapacidades más severas, habitualmente con un menor funcionamiento adaptativo, tienen más dificultades para llevar a cabo otras actividades fuera del cuidado, afectando su vida social y en consecuencia a su calidad de vida (Leung y Li- Tsang, 2003).

Una carencia en el funcionamiento adaptativo se ha asociado con una mayor carga en el cuidador (Chou et al., 2011; Haveman et al., 1997), un mayor estrés percibido (Hall y Graff, 2011; Hill y Rose, 2009; Plant y Sanders, 2007; Smith, Oliver y Innocenti,

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

2001; Tomanik, Harris y Hawkins, 2006; White y Hastings, 2004; Weiss, Sullivan y Diamond, 2003) y una peor calidad de vida (Baghdali et al., 2014; Boehm et al., 2007; Gardiner y Iarocci, 2015; Rattaz et al., 2017).

1.3. RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DID

Los familiares de personas con DID tienen que hacer frente a multitud de estresores, los cuales pueden tener un impacto en su bienestar físico, psicológico y social, entre otros. Es por ello que durante décadas la investigación en torno a las familias de personas con DID ha tenido una orientación psicopatológica y se ha centrado en las consecuencias negativas que tiene el hecho de tener un familiar con DID para la familia (Dykens, 2006; Hodapp, 2002).

Sin embargo, no todas las familias ni familiares cuidadores presentan las mismas consecuencias. Ante la adversidad, existe una gran variación en la respuesta individual (Olsson, Larsman, y Hwang, 2009) y la mayoría de estos familiares consiguen adaptarse bien a los desafíos de criar a una persona con DID (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker y Graham, 2006; Hassal y Rose, 2005 en Olsson, 2008).

A pesar del aumento de estrés al que hacen frente los familiares, muchos son capaces de gestionar exitosamente la adversidad (Graungaard, Andersen y Skov, 2011; Green, 2007; Raina et al., 2005 en Peer y Hillman, 2014). De este modo, existen familiares que han sido capaces de adaptarse y afrontar la nueva situación de apoyo y cuidado exitosamente, manteniendo las condiciones de estrés bajo un control manejable (Gallagher, Cross y Scharfman, 1981 en Yau y Li-Tsang 1999). Más aún, en algunas situaciones, estos factores de estrés incluso pueden fortalecer a las madres y los padres, como individuos o parejas, y a las familias como grupos (Hodapp, 2002; Yau y Li-Tsang, 1999).

Por ejemplo, como se ha mencionado anteriormente, Sandler y Mistretta (1998) encontraron en su muestra de progenitores de adultos como la gran mayoría de ellos reportaban un patrón denominado por McCubbin y Patersson (1983) de *bonadaptación*,

es decir, un crecimiento personal positivo tras un evento vital estresante. De este modo, los progenitores mencionaban utilizar diferentes estrategias de afrontamiento para hacer frente a las demandas, así como haber obtenido diferentes ganancias personales de su familiar con DID.

Por todo ello, los investigadores gradualmente han pasado de considerar a la persona con DID una causa de psicopatología a considerarla únicamente un factor más de estrés para la familia (Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983), que puede coexistir con satisfacciones derivadas del apoyo (Greeberg, Seltzer y Greenley, 1993).

Este cambio de perspectiva es importante y sugiere que, aunque los factores de estrés pueden ser perjudiciales, no lo son de igual modo para todos los familiares, permitiendo una orientación más positiva, aunque realista, hacia los problemas y las fortalezas de las familias y familiares de personas con DID.

Sin embargo, el funcionamiento exitoso y adaptativo de estas familias no ha recibido suficiente atención. En sus esfuerzos bien intencionados para documentar áreas de dificultad para las familias de personas con DID, los investigadores a veces han olvidado describir formas en las que las diferencias pueden indicar un funcionamiento familiar exitoso dentro de una estructura familiar diferente pero no “desviada” (Kazak y Marvin, 1984 en Yau y Li-Tsang, 1999).

1.3.1. ¿Qué es lo que permite a los familiares cuidadores de personas con DID gestionar y afrontar positivamente el estrés?

Existen diferentes teorías del estrés que pueden explicar la adaptación positiva que tienen algunos familiares cuidadores (veáse Hill y Rose, 2010; James, 2013 para revisión). En la literatura, los factores que facilitan una adaptación positiva y sana y que pueden explicar las diferencias entre unos y otros familiares son conocidos como

factores protectores o de *resiliencia*. Definir resiliencia es complejo, y a lo largo de la historia se han dado diferentes definiciones en torno a este término (Windle, 2011). Sin embargo, estas siempre incluyen la capacidad de resistir y recuperarse de las crisis y la angustia (Heiman, 2002).

La Asociación Americana de Psicología (2010) define resiliencia como el proceso de adaptación positiva ante la adversidad, el trauma, la tragedia, las amenazas o las fuentes importantes de estrés (American Psychological Association, 2010).

Luthar y Cicchetti (2000) definieron la resiliencia como el “proceso dinámico a través del cual los sujetos hacen una adaptación positiva a pesar de experiencias adversas” (p. 858). Estos autores consideran la resiliencia un proceso en el cual son fundamentales dos aspectos: la *adversidad* y la *adaptación positiva*. La adversidad o riesgo se define como “una circunstancia vital negativa que se conoce como estadísticamente asociada con dificultades de ajuste” y la adaptación positiva como “manifestar comportamentalmente competencias sociales o ser exitoso al cumplir con las tareas que sobresalen en una determinada etapa” (Luthar y Cicchetti, 2000, p. 858). Esta adaptación puede manifestarse, dependiendo la situación, en la ausencia de problemas emocionales y comportamentales (Peer y Hillman, 2014).

La resiliencia también se ha definido como ser resistente a las experiencias estresantes (Rutter, 1999) o como “el proceso de hacer frente a la adversidad, el cambio o la oportunidad de una manera que resulta en la identificación, fortificación y enriquecimiento de las cualidades de resiliencia o factores de protección” (Richardson, 2002, p. 308).

En conclusión, la resiliencia es un proceso que permite a las personas desarrollar factores de protección ante situaciones de adversidad fomentando una adaptación

positiva. Además, la resiliencia se puede adquirir y modificar en cualquier persona (Connor y Davidson, 2003) y en cualquier momento de la vida (APA, 2010; Flach, 1988).

1.3.2. Resiliencia en familiares de personas con DID.

En los últimos años, diferentes estudios en torno a familiares de personas con DID se han centrado en conocer la resiliencia y los recursos o factores protectores del estrés al que hacen frente. Así, las familias con pocos recursos internos o externos tienen más probabilidades de verse afectadas negativamente por las demandas de apoyar a un familiar con DID, mientras que las familias con más recursos deberían hacerlo mejor (Hodapp, 2002).

Muchos de estos estudios se han hecho de forma cuantitativa, empleando escalas que miden resiliencia como un único factor, como la escala de resiliencia de Connor-Davidson (*Connor-Davidson Resilience Scale*; CD-RISC; Connor y Davidson, 2003) (p. ej., Rajan y John, 2017; Rajan, Romate y Srikrishna, 2016; Rajan, Srikrishna y Romate, 2018), la escala de resiliencia de Wagnild y Young (*Resilience Scale*; RS; Wagnild y Young, 1993) (p. ej., Espino y Martín, 2014; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez y Navarro-Peña, 2016), la escala breve de resiliencia (*Brief Resilient Coping Scale*; BRCS; Sinclair y Wallston, 2004) (p. ej., Ruiz-Robledillo, De Andrés-García, Pérez-Blasco, González-Bono y Moya-Albiol, 2014) o la escala de resiliencia materna (*Maternal Resilience Scale*; MRS; Kaner y Bayrakli, 2010) (p. ej., Bayrkali y Kaner, 2012), la cual engloba aspectos como el optimismo, el apoyo social, los retos y la autoeficacia, entre otros.

Otros autores han estudiado cuantitativamente y de forma independiente el rol beneficioso de diferentes variables psicológicas que pueden actuar como factores protectores. Algunas de estas variables han sido la capacidad de centrarse en el presente

o mindfulness y la aceptación (Jones, Hastings, Totsika, Keane y Rhule, 2014; Lloyd y Hastings, 2008; McDonald, Hastings y Fitzsimons, 2010), el locus de control (Hassal, Rose y McDonald, 2005; Lloyd y Hastings, 2009), la esperanza (Horton y Wallander, 2001; Lloyd y Hastings, 2009), el optimismo y el apoyo social (Carter, Martínez-Pedraza y Gray, 2009; Davis y Kiang, 2018; Ekas, Lickenbrock y Whitman, 2010; Horton y Wallander, 2001; White y Hastings, 2004), la religión (Biesinger y Arikawa, 2008; Davis y Kiang, 2018) y las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y en el problema (Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss, 2003; Piazza, Floyd, Mailick y Greenberg, 2014), entre muchas otras.

En el intento de recopilar estas variables, diferentes estudios han llevado revisiones de la literatura y han enumerado los diferentes factores protectores y de resiliencia que ayudan a adaptarse a los familiares de personas con DID y que se asocian con el bienestar de este colectivo (p. ej., Peer y Hillman, 2014; Wong, Fong y Lam, 2015). Tal y como se muestra en la figura 1.2., Wong y colaboradores (2015) categorizaron estos factores en tres niveles: individuales, sociales y del entorno. El nivel individual incluye creencias, características y habilidades personales como son la autoeficacia, el sentido de la vida y el locus de control. El nivel social hace referencia a aspectos como el apoyo social y la situación familiar. Por último, el nivel ambiental hace referencia a aspectos de la comunidad, como la disponibilidad de recursos, asociaciones y organizaciones. Los factores protectores, a su vez, han sido categorizados en internos, también llamados individuales o personales, y externos (Lopez-Fuentes y Calvete, 2015; Reinemann y Ellison, 2008).

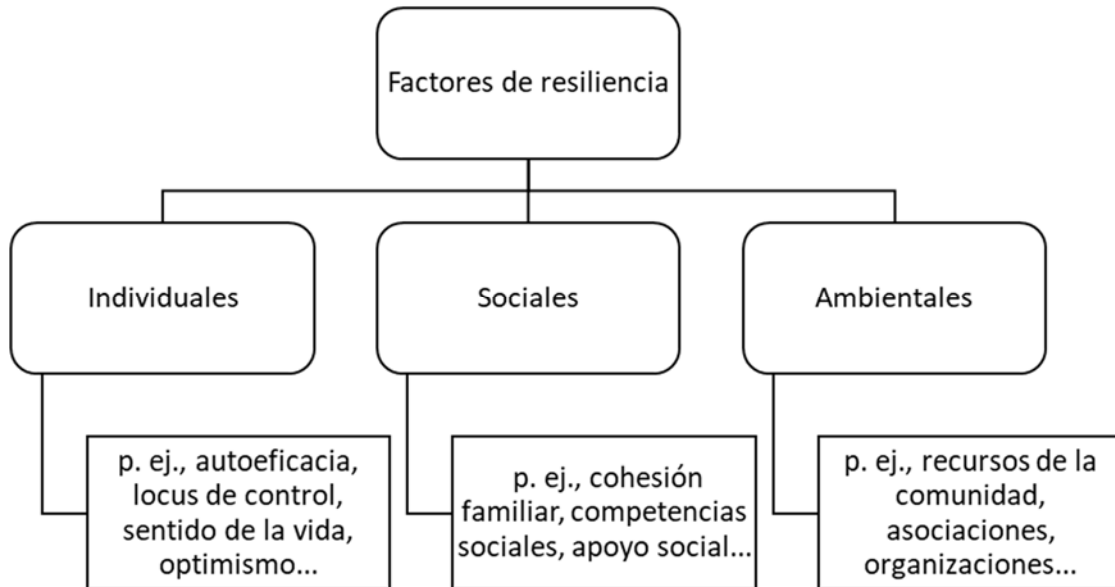


Figura 1.2. Factores que promueven la resiliencia en familiares de personas con DID (Adaptado de Wong et al., 2015).

Peer y Hillaman (2014) llevaron a cabo una revisión sistemática de los factores que promovían la resiliencia en muestras de madres y padres con hijos con DID. En este estudio se destacaron el papel de las estrategias de afrontamiento descritas por Lazarus y Folkman (1984), especialmente de las orientadas al problema, del optimismo disposicional (tendencia a esperar respuestas positivas cuando se confrontan los problemas de la vida; Scheier et al., 1989) y del apoyo social formal e informal.

Bekhet, Johnson y Zauszniewski (2012) llevaron a cabo una revisión de la literatura de la resiliencia en familiares de personas con TEA y destacaron el papel protector del apoyo social, del locus de control, de las creencias espirituales y la religión y de la re-evaluación cognitiva.

Por último, Olsson (2008) en su revisión en la literatura de los factores protectores en progenitores de niños con DID enumeró tres tipos de factores

protectores: los factores socio-ecológicos, los intrapersonales y los referentes a la discapacidad y el niño. Los factores socio-ecológicos son factores que permiten el desarrollo individual de respuestas efectivas al estrés, como las habilidades cognitivas y las de regulación emocional. Entre ellos destacó el papel de las estrategias de afrontamiento, de la personalidad (optimismo, locus de control, mayor auto eficacia, menor neuroticismo), de la visión positiva de la vida y de uno mismo y el sentido de coherencia. Entre los factores intrapersonales destacó el apoyo social, el apoyo formal o el apoyo entre los padres. Por último, dentro de los factores protectores de la discapacidad y el niño, identificó aspectos positivos del cuidado y la discapacidad.

1.3.2.1. Estudios cualitativos.

Además, diferentes investigaciones cualitativas han surgido para conocer de una forma más profunda y exhaustiva las experiencias de los familiares de las personas con DID, su proceso de adaptación y los factores que les protegen del estrés.

La Tabla 1.2. presenta algunos de los principales estudios cualitativos. La mayoría de ellos se han desarrollado en países del norte de Europa y América, y Australia, y explican cómo es la adaptación al estrés por parte de los familiares cuidadores, así como qué estrategias de afrontamiento y factores protectores emplean y consideran útiles. Estos estudios destacan, una vez más, algunos factores protectores como el optimismo, la aceptación, la espiritualidad, la esperanza, tener un tiempo de ocio y disfrute, las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y el apoyo social, tanto formal como informal.

Tabla 1.2.

Principales Estudios Cualitativos sobre Factores Protectores, de Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento efectivas en Familiares Cuidadores de Personas con DID

Autores	País	Cuidadores	Resultados y factores protectores destacados
Chadwick et al. (2013)	Irlanda	10 grupos focales formados por 70 progenitores y hermanos/as de personas con DI; Edad: 30-69 años	El proceso de cuidado es dinámico y adaptativo. <ul style="list-style-type: none"> - Actitudes hacia la discapacidad - Apoyos apropiados (p. ej., gubernamentales) - Comunicación y relaciones con los servicios y profesionales - Disponibilidad de información
Evans y Strnadová (2008)	Australia	13 madres de niños con DI; Edad: $M = 42.2$ años.	<ul style="list-style-type: none"> - Construir y usar redes sociales - Usar recursos internos (p. ej., aceptación o pensar que podría ser peor) - Tomar acción, planificar, buscar ayuda o implicarse en la comunidad - Ser capaz de disfrutar de la vida o hacer uso de su tiempo libre
Grant y Whittell (2000)	Reino Unido	27 familiares cuidadores de personas con DID de diferentes edades. (Estudio mixto)	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategias orientadas al problema y a gestionar tareas (p. ej., tener confianza de su experiencia) - Estrategias de búsqueda de significado (p. ej., pensar que siempre hay alguien en una situación peor) - Estrategias para aliviar el estrés (p. ej., darse un tiempo libre para uno mismo)
Greeff y Nolting (2013)	Sudáfrica	40 progenitores (mayoritariamente madres) de niños con DI; Edad: $M = 39.8$ años ($DT = 5.3$).	<ul style="list-style-type: none"> - Dar sentido a la adversidad - Espiritualidad y religión - Flexibilidad - Recursos sociales y económicos

			<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación familiar - Conexión y apoyo mutuo en la familia - Centrarse en el cuidado del niño - Alegría traída por el niño
Heiman (2002)	Israel	32 entrevistas a progenitores con niños con discapacidad; Edad: $M = 41.74$ años ($DT = 7.64$).	<ul style="list-style-type: none"> - Visión optimista hacia el futuro - Aceptación de la discapacidad - Recursos sociales y apoyo
John y Zapata-Roblyer (2017)	India	47 madres de niños con DID de entre 3 y 6 años.	<ul style="list-style-type: none"> - Autoconfianza y determinación - Factores familiares (p. ej., apoyo de hermanos, emocional e instrumental) - Recursos de la sociedad (p. ej., profesionales, el colegio lugar de refugio y esperanza)
Kapp y Brown (2011)	Sudáfrica	19 madres de niños con TEA de entre 4 y 13 años; Edad: $M = 38.32$ años.	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo familiar, relación con pareja, actividades familiares, la unidad familiar y sus rutinas y aceptación de la discapacidad, la esperanza, el optimismo y la perseverancia
King et al. (2006)	Canadá	3 grupos focales formados por 15 progenitores de niños con TEA o síndrome de Down y 4 proveedores de servicio.	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de creencias como factor de resiliencia - Factores protectores como la esperanza y la espiritualidad
Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk y Darragh (2010)	Estados Unidos	11 madres con hijos con TEA de entre 6 a 11 años; Edad: $M = 42.9$ años.	<ul style="list-style-type: none"> - Tiempo para una misma - Planificación de día a día y rutinas - Compartir la "carga" - Conocimiento - Quitar etiquetas - Reconocer aspectos positivos
Mohan y Kulkarni (2018)	India	32 progenitores de niños con DI (mayoritariamente madres); Edades comprendidas entre 25 y 70 años.	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptación - Adaptación cognitiva - Autoeficacia - Apoyo social

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

			- Afecto positivo
Muir, Tudball y Robinson (2008)	Australia	11 familias de niños de entre 0 y 8 años con DI.	- Capacidad de resolución de problemas - Unión familiar - Apoyo social - Rutinas - Esperanza - Flexibilidad - Transparencia y comunicación - Recursos económicos - Espiritualidad y dar sentido a las crisis
Perera y Standen (2014)	Reino Unido	6 cuidadores formales y 3 informales de personas con DI y demencia.	- Optimismo - Paciencia y tolerancia - Tiempo para actividades de disfrute - Apoyo instrumental y profesional - Compartir emociones y sentimientos
Strnadová y Evans (2007)	Australia	14 madres y un padre de niños con DI; Edad: $M = 42.4$ años.	- Estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción y orientadas al problema - Tiempo para ocio - Redes de apoyo
Taanila, Syrjala, Kokkonen y Jarvelins (2002)	Finlandia	8 familias de niños con DI y/o física (8-10 años) (4 familias con el mejor y peor funcionamiento familiar).	- Información - Aceptación - Actitud positiva hacia el futuro - Apoyo social formal e informal - Capacidad de expresar sentimientos con amigos y familiares - Tiempo para uno mismo y hobbies

1.3.2.2. Características de los familiares y familias consideradas “exitosas”.

Además, diferentes estudios se han centrado en las familias y familiares considerados “resilientes” o “exitosos” en la adaptación al estrés y los desafíos de apoyar a una persona con DID. Estos estudios comparten la asunción de que mucho puede ser aprendido de estas familias e individuos que han conseguido adaptarse positivamente y que, si se encuentran características comunes y atributos, pueden servir de base para desarrollar intervenciones y para trabajar el ajuste positivo y empoderamiento de otros familiares (p. ej., Gardner y Harmon, 2002; Li-Tsang, Yau y Yuen, 2001; Trute y Hauch, 1988; Sanderson y Crawley, 1982). Algunas características de estos familiares resilientes o exitosos son el optimismo, la utilización de apoyos y la búsqueda de ayuda, la proactividad, la buena relación familiar y la participación en los grupos de apoyo.

Por ejemplo, Li-Tsang et al. (2001) encontraron que los progenitores con conductas adaptativas positivas compartían características como tener un nivel educativo relativamente alto y una estructura familiar estable con pocas dificultades financieras. Además, solían tener una estructura familiar simple, de ambos progenitores y al menos un hermano que vivía con el niño con discapacidad. Estos progenitores solían ser extrovertidos, seguros y eficientes en la gestión del tiempo. También se encontró que las relaciones conyugales fuertes parecían ser un factor importante del éxito en el manejo. Además de la estructura familiar, estos padres y madres tenían actitudes abiertas y estaban muy motivados para buscar una red local y de apoyo social para sus hijos. Además, valoraban más la educación de sus hijos y su progreso, resolvían los problemas de una manera realista y buscaban ayuda y consejo. También obtenían satisfacción al ayudar a las relaciones, lo que las reforzaba para continuar su

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

participación activa en los grupos de padres, mantener sus actitudes positivas y hacer frente a la situación.

Trute y Hauch (1988) estudiaron también familiares positivamente adaptados y vieron que esta en parte era debida al adecuado funcionamiento del subsistema parental y a una buena utilización de los lazos de amistades.

1.4. UN FACTOR DE RESILIENCIA: EL PAPEL BENEFICIOSO DE MINDFULNESS

1.4.1. Definición de mindfulness.

La *atención plena* es el milagro por el cual nos dominamos y nos restauramos. Considere, por ejemplo, un mago que corta su cuerpo en muchas partes y coloca cada parte en una región diferente - manos en el sur, brazos en el este, piernas en el norte, y entonces, por algún poder milagroso, emite un grito que reúne todas las partes de su cuerpo. La atención plena es así - es el milagro que puede recuperar en un instante nuestra mente dispersa y restaurarla a la totalidad para que podamos vivir cada minuto de la vida. (Hanh, 1976, p. 14, en Keng, Smoski y Robins, 2011)

La atención plena o *mindfulness* es un término derivado del lenguaje Pali, en el que *Sati* se combina con *Sampajana*, significando *conciencia*, *circunscripción*, *discernimiento* y *retención* (Shapiro, 2009 en Black, 2011). Mindfulness ha sido definido como “la conciencia que emerge a través de prestar atención de forma intencional y sin juzgar a las experiencias que surgen momento a momento” (Kabat-Zinn, 2003, p.145); una conciencia no evaluativa, centrada en el presente, que surge como resultado de centrar de forma intencional la atención en las sensaciones, pensamientos y sentimientos a medida que estos tienen lugar (Williams, Teasdale, Segal y Kabat-Zinn, 2007). Además, mindfulness ha sido considerado la propensión a exhibir una conciencia no crítica y no reactiva de los pensamientos, emociones, experiencias y acciones de uno en la vida cotidiana (Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer y Toney, 2006).

En las últimas décadas, la investigación médica y psicológica en torno a mindfulness ha aumentado considerablemente (Brown, Ryan y Creswell, 2007). Sin embargo, este concepto no es nuevo, existiendo en la cultura oriental budista desde hace más de 2500 años (Black, 2011). De este modo, el concepto de mindfulness fue introduciéndose paulatinamente en la cultura occidental, recibiendo críticas y

relacionándose en sus comienzos con pensamientos esotéricos y religiosos. Hoy en día, décadas de evidencia científica han desechado estos prejuicios, y los beneficios de mindfulness son ampliamente y empíricamente conocidos (Black, 2011).

Las descripciones de la atención plena y los métodos para cultivarla de las tradiciones espirituales orientales sugirieron que esta puede ser desarrollada a través de la práctica reguladora de la meditación (Baer et al., 2006). En las décadas más recientes, la práctica de mindfulness tradicional ha sido adaptada e incorporada a intervenciones disponibles en entornos de salud mental. Entre estas intervenciones se encuentran la terapia dialéctica del comportamiento (*Dialectical Behavior Therapy*; DBT; Linehan, 1993), el Programa de Reducción de Estrés basado en Mindfulness (*Mindfulness-Based Stress Reduction*; MBSR; Kabat Zinn, 1982), la Terapia Cognitiva basada en Mindfulness (*Mindfulness Based Cognitive Therapy*; MBCT; Segal, Williams y Teasdale, 2002), la Terapia de Aceptación y Compromiso (*Acceptance and Commitment Therapy*; ACT; Hayes et al., 1999) y la prevención de recaídas por abuso de sustancias (Parks, Anderson y Marlatt, 2001), así como variaciones de estos enfoques (Baer et al., 2006).

Aunque las técnicas de meditación son la forma más conocida de cultivar la atención plena, mindfulness puede ser considerado no solo como un grupo de prácticas de estilo meditativo, sino como un estado tras llevarlas a cabo o como un rasgo o disposición de las personas (Garland, 2013; Germer, Siegel y Fulton, 2005).

De este modo, la atención plena puede ser considerada un rasgo que todos tenemos en mayor o menor medida (Brown y Ryan, 2003) pero que puede ser aumentado con la práctica (Carmody y Baer, 2008; Goldberg et al., 2016; Quaglia, Braun, Freeman, McDaniel y Brown, 2016), estando más desarrollado en las personas que

practican meditación (Baer et al., 2008; de Bruin et al., 2012; Vinchurkar, Singh y Visweswaraiyah, 2014).

1.4.2. El papel beneficioso de mindfulness.

Para estudiar el efecto beneficioso de mindfulness se han empleado habitualmente tres metodologías diferentes basadas en sus diferentes concepciones (mindfulness como intervención/ mindfulness como rasgo/ mindfulness como estado). Por un lado, existe investigación sobre los efectos de las intervenciones basadas en mindfulness para la salud psicológica; por otro, estudios psicométricos de la asociación entre el rasgo de mindfulness e indicadores de salud mental y por último investigación experimental basada en laboratorio sobre los efectos inmediatos de las inducciones de atención plena en el funcionamiento emocional y conductual (Keng et al., 2011).

1.4.2.1. Beneficios de las intervenciones centradas en mindfulness.

Las intervenciones basadas en mindfulness han demostrado ser muy beneficiosas tanto a nivel físico como mental en diferentes colectivos clínicos y no clínicos (Baer, 2003; Grossman, Niemann, Schmidt y Walach, 2004; Khoury et al., 2013). De este modo, existen multitud de meta-análisis y revisiones sistemáticas que abalan estos resultados beneficiosos para el bienestar psicológico, reduciendo sintomatología de ansiedad, depresión y estrés y mejorando la calidad de vida en diferentes colectivos como pacientes con condiciones crónicas (Demarzo et al., 2015), jóvenes (Zoogman, Goldberg, Hoyt y Miller, 2015), personas con trastornos de ansiedad y depresión (Davies, 2011) y cuidadores informales (Jaffray, Bridgman, Stephens y Skinner, 2015), entre otros.

1.4.2.2. Beneficios del rasgo de mindfulness.

En lo referente al mindfulness disposicional, múltiples estudios han asociado el rasgo de mindfulness con menos niveles de ansiedad y depresión y con multitud de constructos adaptativos, tanto en población de la comunidad, estudiantes y muestras clínicas (Baer, Smith y Allen, 2004; Baer et al., 2006; Boden, Irons, Feldner, Bujarski y Bonn-Miller, 2015; Brown y Ryan, 2003). Por ejemplo, Tomlinson, Yousaf, Vittersø, y Jones (2018) llevaron a cabo una revisión sistemática del rasgo de mindfulness en 93 artículos con muestra no clínica y mostraron como el rasgo de mindfulness está asociado inversamente a diferentes síntomas psicopatológicos como ansiedad y depresión y a procesos cognitivos como la rumiación y el catastrofismo, así como positivamente a un mejor procesamiento y regulación emocional.

1.4.2.3. Investigación de laboratorio de los efectos inmediatos de la intervención en mindfulness.

Estudios en entornos de laboratorio han explorado los efectos inmediatos de las intervenciones breves de atención plena en una variedad de procesos emocionales encontrando resultados beneficiosos (véase Keng et al., 2011 para revisión). Estos estudios de laboratorio han ayudado a proporcionar una mayor comprensión de las funciones de la atención plena y los procesos potenciales a través de los cuales ésta conduce a efectos psicológicos positivos. La mayoría de los hallazgos sugieren que el entrenamiento breve en mindfulness, ya sea en forma de una práctica breve de meditación guiada o en forma de instrucciones para adoptar una actitud de aceptación hacia las experiencias internas, puede tener un efecto positivo inmediato en la recuperación del estado de ánimo ante los estímulos aversivos (véase Keng et al., 2011 para revisión).

1.4.3. Evaluación de mindfulness.

En la literatura científica la necesidad de medir mindfulness con fines de investigación fue por primera vez reconocida por Buchheld, Grossman y Walach (2001) quienes crearon el Inventario Friburgo de Mindfulness (*Freiburg Mindfulness Inventory*; FMI). Desde este momento surgieron otros cuestionarios, cada uno basándose en una conceptualización particular de la naturaleza de mindfulness (Baer, 2016). Entre estos cuestionarios se encuentran la Escala de Atención y Conciencia Plena (*Mindful Attention Awareness Scale*; MAAS; Brown y Ryan, 2003), el inventario de Habilidades de Atención Plena de Kentucky (*Kentucky Inventory of Mindfulness Skills*; KIMS; Baer, Smith y Allen, 2004), la Escala Cognitiva y Afectiva de Mindfulness-Revisada (*Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised*; CAMS-R; Feldman, Hayes, Kumar, Greeson, y Laurenceau, 2007) y el Cuestionario Mindfulness de Southampton (*Southampton Mindfulness Questionnaire*; SMQ; Chadwick et al., 2008).

La existencia de tantos cuestionarios diferentes de mindfulness desarrollados en pocos años por equipos de investigación independientes impulsó a Baer y colaboradores (2006) a llevar un estudio analítico factorial para explorar las dimensiones comunes de mindfulness y desarrollar un cuestionario que las aunara. Este cuestionario fue el Cuestionario de las Cinco Facetas de Mindfulness (*Five Facet Mindfulness Questionnaire*; FFMQ).

Desde entonces se han desarrollado otros cuestionarios como la Escala Mindfulness de Filadelfia (*Philadelphia Mindfulness Scales*; PHLMS; Cardaciotto, Herbert, Forman, Moitra y Farrow, 2008) y la Escala de Mindfulness de Toronto (*Toronto Mindfulness Scale*; TMS; Lau et al., 2006). Sin embargo, los cuestionarios más empleados

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

continúan siendo el FFMQ, junto al MAAS, y el KIMS (Sauer et al., 2013; Visted, Vøllestad, Nielsen y Nielsen, 2015 en Baer, 2016).

Toda esta variedad de cuestionarios de mindfulness refleja una vez más el extenso interés científico de mindfulness (Sauer et al., 2013). Las revisiones de las propiedades psicométricas de los cuestionarios de mindfulness han reportado, en general, una consistencia interna de excelente a adecuada y unas estructuras de factores con buenas fiabilidades (Baer, 2016). En la Tabla 1.3. se muestra un resumen de los cuestionarios de mindfulness más importantes y sus propiedades psicométricas (para más información véase Park, Reilly-Spong y Gross, 2013). Tal y cómo puede observarse, los cuestionarios distan en el número y tipo de dimensiones.

Tabla 1.3.

Principales Cuestionarios de Mindfulness: Descripción y Propiedades Psicométricas

Escala y autores	Nombre completo del instrumento	N. ítems/opciones de respuesta		Número de dimensiones/ factores/ facetas	Evidencias psicométricas de los estudios originales (basado en Park et al., 2013).
CAMS-R Feldman et al. (2007)	Escala Cognitiva y Afectiva de Mindfulness-Revisada/ <i>Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised</i>	12/4	4	1. Atención (<i>Attention</i>) 2. Foco en el presente (<i>Present-Focus</i>) 3. Conciencia (<i>Awareness</i>) 4. Aceptación (<i>Acceptance</i>)	-Consistencia interna: Buena -Validez estructural: Buena -Validez convergente/discriminante: Buena
FFMQ Baer et al. (2006)	Cuestionario de las Cinco Facetas de Mindfulness/ <i>Five Facet Mindfulness Questionnaire</i>	39/5	5	1. Observar (<i>Observing</i>) 2. Describir (<i>Describing</i>) 3. Actuar con conciencia (<i>Acting with awareness</i>) 4. No-juzgar (<i>Non-judging</i>) 5. No-reactividad (<i>Non-reactivity</i>)	-Consistencia interna: Buena -Validez estructural: Buena -Validez convergente/discriminante: Buena
FMI Buchheld et al. (2001)	Inventario Friburgo de Mindfulness/ <i>Freiburg Mindfulness Inventory</i>	30/4**	4	1. Atención al momento presente (<i>Present-moment disidentifying attention</i>) 2. Actitud sin prejuicios, no evaluativa. hacia uno mismo y otro	-Consistencia interna: Buena -Validez estructural: Suficiente

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

				(<i>Nonjudgmental, non-evaluative attitude toward self and others</i>) 3. Apertura a estados mentales negativos (<i>Openness to negative mind states</i>) 4. Insight y comprensión orientada al proceso (<i>Process-oriented, insightful understanding</i>)	
KIMS Baer et al. (2004)	Inventario de Habilidades de Atención Plena de Kentucky/ <i>Kentucky Inventory of Mindfulness Skills</i>	39/5	4	1. Observar (<i>Observe</i>) 2. Describir (<i>Describe</i>) 3. Actuar con conciencia (<i>Act with awareness</i>) 4. Aceptar sin juzgar (<i>Accept without judgment</i>)	-Consistencia interna: Buena -Fiabilidad: Suficiente -Validez de contenido: Suficiente -Validez estructural: Buena -Validez convergente/discriminante: De suficiente a buena
MAAS Brown y Ryan (2003)	Escala de Atención y Conciencia Plena / <i>Mindful Attention Awareness Scale</i>	15/6	1	1. Atención/ Conciencia (<i>Attention/Awareness</i>)	-Consistencia interna: Buena -Fiabilidad: Buena -Validez de contenido: Suficiente -Validez estructural: Buena -Sensibilidad: Suficiente
PHLMS Cardaciotto et al. (2008)	Escala de Mindfulness de Filadelfia/ <i>Philadelphia Mindfulness Scale</i>	20/5	2	1. Conciencia (<i>Awareness</i>) 2. Aceptación (<i>Acceptance</i>)	-Consistencia interna: de Suficiente a buena -Validez de contenido: Suficiente -Validez estructural: Buena -Validez convergente/discriminante: Buena -Sensibilidad: Buena

SMQ Chadwick et al. (2008)	Cuestionario Mindfulness de Southampton / <i>Southampton Mindfulness Questionnaire</i> ***	16/7	1	1. Mindfulness	-Consistencia interna: Buena -Validez estructural: Buena -Validez convergente/discriminante: Suficiente
TMS* Lau et al. (2006)	Escala de Mindfulness de Toronto/ <i>Toronto Mindfulness Scale</i>	13/5	2	1. Curiosidad (<i>Curiosity</i>) 2. Descentración (<i>Decentering</i>)	-Consistencia interna: Buena -Validez de contenido: Pobre -Validez estructural: Buena -Validez convergente/discriminante: Buena

*Mide mindfulness como estado

**Existe una versión de 14 ítems (Walach, Buchheld, Buttenmüller, Kleinknecht y Schmidt, 2006)

***Antes *Mindfulness Questionnaire* (MQ)

1.4.3.1. El Cuestionario de las Cinco Facetas de Mindfulness (Five Facet Mindfulness Questionnaire; FFMQ; Baer et al., 2006).

Como se ha podido observar en la Tabla 1.3. el rasgo de mindfulness es considerado multidimensional en la gran mayoría de los cuestionarios. Sin embargo, no todas las herramientas describen el mismo número de facetas o factores. Por ello, Baer y colaboradores (2006) decidieron estudiar la estructura del constructo mindfulness. llevando a cabo un análisis de las propiedades psicométricas de cinco de los cuestionarios más utilizados (KIMS, FMI, MQ, MAAS y CAMS). Tras ello, observaron cómo estos variaban ampliamente en las relaciones entre mindfulness y otros constructos (p. ej., el MAAS tenía una correlación con inteligencia emocional de .22, pero el KIMS de .61) (Baer et al., 2006). Estas diferencias sugerían que los cuestionarios podían estar midiendo diferentes elementos o facetas de mindfulness. Por ejemplo, el cuestionario MAAS parecía que enfatizaba en un elemento de mindfulness relacionado con la disociación y con la mente ausente mientras que el MQ, ahora SMQ, se centraba en elementos asociados con la supresión de pensamientos y evitación de la experiencia (Baer et al., 2006).

Por ello, Baer y colaboradores (2006) decidieron examinar las diferentes facetas de mindfulness combinando los ítems de estos cinco cuestionarios y llevando un análisis exploratorio con una muestra grande de estudiantes de psicología ($N = 613$). El modelo sugirió una solución de cinco factores o facetas:

- **Describir (describing)** o etiquetar las experiencias internas con palabras (p. ej., *Soy bueno en encontrar palabras para describir mis sentimientos*).
- **Actuar con conciencia (acting with awareness)** o prestar atención a las actividades del momento (puede contrastarse con el comportamiento mecánico en que la

atención se enfoca en otras partes -piloto automático-) (p. ej., *Me encuentro a mí mismo haciendo cosas sin prestarles atención -R-*).

- **No-juzgar la experiencia interna (*non-judging of inner experience*)** o adoptar una postura no evaluativa hacia los pensamientos y sentimientos (p. ej., *Pienso que algunas de mis emociones son malas o inapropiadas y que no debería sentirlas -R-*).
- **No-reactividad/no-reaccionar a la experiencia interna (*non-reactivity to inner experience*)** o la tendencia a permitir que los pensamientos y las sensaciones vayan y vengan, sin dejarse atrapar por ellos o llevárselos (p. ej., *Percibo mis emociones y sentimientos sin tener que reaccionar ante ellos*).
- **Observar (*observing*)** o notar o prestar atención a experiencias internas y externas, como sensaciones, cogniciones, emociones, imágenes, sonidos y olores (p. ej., *Percibo los olores y aromas de las cosas*).

Posteriormente los autores decidieron construir un cuestionario que aunara esos factores empleando los ítems de los cinco cuestionarios de mindfulness anteriormente descritos. Sesenta y cuatro de los 112 ítems cumplieron los criterios de inclusión establecidos por los autores (cargas mínimas de .40 en un factor y una diferencia de al menos .20 entre la carga en el factor con carga más alta y el siguiente más alto). Posteriormente se eligieron los ocho ítems (siete en el caso de no-reactividad) con las cargas factoriales más altas (y más bajas en los otros factores) quedando un conjunto de 39 ítems que formarían el FFMQ con escala tipo Likert con valores que oscilan de 1 (*nunca o rara vez cierto*) a 5 (*muy a menudo o siempre cierto*). Las facetas correlacionaron entre ellas con valores entre .15 y .34 menos en el caso de observar y no-juzgar, cuya correlación no fue ni significativa ni positiva. Las subescalas mostraron una consistencia interna adecuada, con coeficientes alpha de Cronbach de entre .75 y

.91. Los autores llevaron posteriormente un análisis confirmatorio con otra muestra de estudiantes ($N = 268$). Los resultados mostraron que un modelo de cinco factores relacionados ajustaba bien. Sin embargo, un modelo jerárquico de cuatro factores (todos menos observar) fue incluso mejor.

Las facetas correlacionaron positivamente en la mayoría de los casos con características adaptativas (p. ej., apertura a la experiencia, inteligencia emocional) y negativamente con variables desadaptativas (p. ej., supresión del pensamiento, evitación experiencial). Sin embargo, la faceta de observar correlacionó positivamente con varios constructos desadaptativos, incluyendo la disociación, la distensión mental, los síntomas psicológicos y la supresión del pensamiento. Finalmente, un análisis de regresión mostró como tres facetas (actuar con conciencia, no-juzgar y no-reactividad) parecen tener una mayor validez incremental sobre las demás en la predicción de un menor nivel de síntomas psicológicos.

En España, la adaptación del FFMQ al español fue realizada por Cebolla y colaboradores (2012) con muestra clínica y no clínica. El FFMQ español mostró la misma estructura factorial que la propuesta por Baer et al. (2006) y unas buenas propiedades psicométricas.

1.4.3.2. El FFMQ-Versión Reducida (Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form; FFMQ-SF; Bohlmeijer et al., 2011).

Debido a que el FFMQ tiene 39 ítems y puede resultar largo, especialmente en el área de la investigación cuando se emplea en combinación con otros cuestionarios, Bohlmeijer y colaboradores (2011) decidieron desarrollar una versión corta robusta del FFMQ que tuviera similares propiedades psicométricas y validez de contenido. El FFMQ-

SF fue desarrollado con una muestra holandesa de personas con sintomatología ansioso depresiva de leve a moderada ($N = 376$).

Para la selección de los ítems, Bohlmeijer y colaboradores se basaron en la guía descrita por Marsh, Ellis, Parada, Richards y Haubeck (2005). Tras llevar a cabo un análisis confirmatorio se eligieron los ítems que mejor representaban el factor subyacente para cada faceta, basado en la correlación corregida ítem-factor y en las cargas factoriales estandarizadas en el modelo de cinco facetas correlacionadas. Además, los ítems no podían correlacionar con otros ítems pertenecientes a otras facetas. El contenido de los cuatro o cinco ítems que mejor funcionaban y los ítems restantes de cada faceta fueron evaluados y discutidos para evitar sacrificar contenidos importantes que podían derivarse de basarse exclusivamente en características estadísticas de los ítems (Smith, McCarthy y Anderson, 2000).

Las consideraciones estadísticas y en torno al contenido conllevaron a la eliminación de 15 ítems del FFMQ. Las facetas correlacionaron altamente con las de la versión larga del cuestionario. Los modelos unidimensionales, de cinco factores correlacionados y el jerárquico de segundo orden fueron probados y validados en una muestra independiente de pacientes con fibromialgia ($N = 146$). El modelo de cinco factores relacionados fue el que obtuvo mejores indicadores de ajuste en ambas muestras. Todos los coeficientes alpha fueron mayores a .70 (entre .75 y .87). Las facetas correlacionaron entre ellas en la mayoría de los casos (excepto observar-no-juzgar, observar-no-reactividad, describir-no-juzgar), así como con menos síntomas psicológicos y una mejor salud mental. Se encontró que el FFMQ-SF, además, es sensible al cambio con un tratamiento de nueve semanas de terapia de aceptación.

1.4.4. El papel beneficioso de las facetas de mindfulness del modelo de Baer y colaboradores (2006).

Múltiples estudios han mostrado los beneficios de las facetas de mindfulness y cómo la mayoría de ellas, a excepción de observar, correlacionan con un mayor bienestar, una mejor calidad de vida y con menores síntomas psicológicos, como ansiedad y depresión (p. ej., Cebolla et al., 2012; Desrosiers, Klemanski y Nolen-Hoeksema, 2013; Meda, Herrero, Blanco-Donoso, Moreno-Jiménez y Palomera, 2015; Royuela-Colomer y Calvete, 2016). Sin embargo, tal como mostraron Baer y colaboradores (2006) en su estudio original, el rol de la faceta de observar ha mostrado ser controvertido (Gu et al., 2016), no estando siempre asociada a síntomas o incluso hallándose una relación positiva entre esta faceta y malestar psicológico (Christopher, Neuser, Michael y Baitmangalkar, 2012; Desrosiers et al., 2013a). Baer y colaboradores (2008) llevaron un estudio con diferentes tipos de muestras (estudiantes, meditadores, personas con alta educación y muestra de la comunidad) y sugirieron que los resultados encontrados para la faceta observar podían estar explicados por la experiencia de meditación y mindfulness de las personas. En los meditadores observar mostraba un papel beneficioso, asociándose con menores síntomas psicológicos, mientras que en las otras muestras esta asociación o no era significativa (personas con alta educación y muestra de la comunidad) o se asociaba de forma perjudicial con más síntomas psicológicos (muestra de estudiantes) (Baer et al., 2008). Estos resultados han sido apoyados por otros estudios (de Bruin et al., 2012).

Además, cuando los efectos de las otras facetas son controlados, no todas las facetas muestran los mismos resultados beneficiosos. En general, actuar con conciencia, no-reactividad y no-juzgar han sido las facetas que habitualmente han mostrado unos

mejores valores predictivos (p. ej., Baer et al., 2006; de Bruin et al., 2012; Christopher et al., 2012; Veehof, ten Klooster, Taal, Westerhof y Bohlmeijer 2011). Sin embargo, describir no siempre se ha asociado con una reducción de síntomas cuando se estudia conjuntamente con las otras facetas y observar ha continuado mostrando resultados contradictorios.

A nivel longitudinal, pocos estudios han estudiado el papel beneficioso de las facetas a lo largo del tiempo. En estos estudios parece que actuar con conciencia, no-reactividad y no-juzgar han obtenido los mejores resultados. Sin embargo, existen grandes diferencias de unos estudios a otros, tanto en los resultados, como en la metodología y la muestra empleada, por lo que es difícil extrapolar estos resultados. La Tabla 1.4. muestra los resultados de algunos de los estudios longitudinales más relevantes en torno al papel beneficioso de las facetas de mindfulness.

Tabla 1.4.

Principales Estudios Longitudinales sobre el Rol Beneficioso de las Facetas de Mindfulness

Autores	Muestra	Medida de salud mental	Análisis realizados	Tiempo entre medidas	Resultados longitudinales predictivos
Barnes y Lynn (2010)	Estudiantes universitarios, $N = 145$; Edad: $M = 18.99$ años ($DT = 1.90$).	-Depresión (BDI-II)	Correlación y modelos jerárquicos lineales con multilevel	3 tiempos: - T1: semana 2-3 del semestre. - T2: semana 9-10 semestre - T3: semana 14-15 semestre	Ninguna faceta predijo cambios en el tiempo.
Ciesla, Reilly, Dickson, Emanuel y Updegraf (2012)	Adolescentes, $N = 78$; Edad: $M = 16.1$ años ($DT = 1.4$).	-Disforia (PANAS-S subescala tristeza) -Estrés diario: Número de sucesos diarios estresantes	Correlación y modelos jerárquicos lineales con multilevel Solo se analizaron las facetas AA, NR y NJ	Durante una semana, una vez al día	NR y NJ interactuaban con el estrés diario para predecir menos disforia.
Duan y Li (2016)	Estudiantes universitarios, $N = 347$.	-Depresión y ansiedad (DASS-21)	Correlación y modelos de regresión múltiple	2 tiempos 6 meses entre tiempos	AA predijo menor ansiedad y depresión.

Jury y Jose (2018)	Muestra de la comunidad, $N = 483$; Edad: $M = 36$ años ($DT = 16.43$).	-Depresión (BDI-II) -Rumiación (RSQ)	Correlación y modelado de ecuaciones estructurales	3 tiempos 3 meses entre medidas	AA, NR y NJ predecían longitudinalmente menos síntomas depresivos y OB más síntomas depresivos a través de la rumiación.
Khan y Laurent (2019)	Madres, $N = 89$. Edad; $M = 27.01$ ($DT = 5.39$).	-Depresión (CES-D) -Ansiedad (BAI)	Modelos jerárquicos lineales con multilevel	4 tiempos 3, 6, 12 y 18 meses después del nacimiento	NJ y NR predijeron menores ansiedad y depresión y OB predijo una mayor ansiedad.
Petrocchi y Ottavianni (2016)	Estudiantes y trabajadores universitarios, $N = 41$. Edad: $M = 24.40$ años, ($DT = 2.80$).	-Depresión (CES-D)	Correlación y modelos de regresión múltiple	2 años aproximadamente	NJ predijo una menor depresión a lo largo del tiempo.
Raphiphatthana, Jose y Kielikowski (2015)	Estudiantes universitarios, $N = 228$. Edad entre 17 y 31 años.	-Anhedonia y afecto negativo (CES-D)	Correlación y path analysis	1 mes	AA predijo una reducción de anhedonia.
Royuela-Colomer y Calvete (2016)	Adolescentes, $N = 520$; Edad: $M = 16.11$ años, ($DT = 0.98$).	-Depresión (CES-D) -Rumiación (CRSS)	Correlación y <i>path analysis</i>	4 meses	AA y NR predijeron una menor depresión. OB la aumentaba a través de la mediación de la rumiación.
Sala, Vanzhula y Levinson (2018)	Personas diagnosticadas con un trastorno alimenticio, $N = 124$; Edad: $M = 25.31$ años ($DT = 8.38$).	-Síntomas de bulimia y anorexia nerviosa (EDI-2)	Correlación y <i>path analysis</i> Solo se analizaron las facetas AA, NR y OB.	1 mes	AA predijo un mayor impulso para la delgadez y síntomas bulímicos.

Nota. **AA:** Actuar con conciencia; **NR:** No-reactividad; **NJ:** No-juzgar; **OB:** Observar; **T:** Tiempo; **BAI:** *Beck Anxiety Inventory* (Beck, Epstein, Brownm y Steer, 1988); **BDI-II:** *Beck Depression Inventory–II* (Beck, Steer y Brown, 1996); **CES-D:** *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (Radloff, 1977); **CRSS:** *Children’s Response Styles Scale* (Ziegert y Kistner 2002); **DASS-21:** *Depression Anxiety Stress Scale-21* (Lovibond y Lovibond, 1995); **EDI-2:** *The Eating Disorder Inventory-2* (Garner, 1991); **PANAS-S:** *The Positive and Negative Affect Schedule* (Watson y Clark, 1994); **RSQ:** *Response Styles Questionnaire* (Nolen-Hoeksema, Morrow y Fredrickson, 1993).

1.4.5. Beneficios de mindfulness en familiares de personas con DID.

1.4.5.1. Intervenciones de mindfulness en familiares de personas con DID.

En el área de los familiares y cuidadores de las personas con DID, la mayoría de los estudios en torno al constructo mindfulness se han centrado en las intervenciones mostrando su papel beneficioso tanto para los cuidadores como para la propia persona con DID.

De este modo, Hwang y Kearney (2014) hicieron una revisión sistemática de diferentes estudios con intervenciones basadas en mindfulness realizadas con madres, padres y cuidadores de personas con DID. Se encontraron siete estudios, mostrando los beneficios de tales intervenciones para los familiares y cuidadores, mejorando, por ejemplo, la satisfacción parental, los sentimientos de bienestar y felicidad y disminuyendo el estrés percibido. Además, estos programas mostraron indirectamente que las personas con DID mejoraban algunos problemas comportamentales cuando sus madres y familiares realizaban estos programas.

Cachia, Anderson y Moore (2016) llevaron otra revisión sistemática de los beneficios de las intervenciones de mindfulness para los progenitores con hijos con TEA y encontraron también resultados beneficiosos en diez estudios que mostraban como estas intervenciones reducían los niveles de estrés percibido y bienestar psicológico. Por ejemplo, Benn, Akiva, Arel y Roeser (2012) llevaron a cabo un entrenamiento en mindfulness de cinco semanas con 60 educadores y progenitores de niños con necesidades especiales encontrando como tras el programa redujeron los niveles de estrés y ansiedad, así como aumentaron los niveles de mindfulness, autocompasión y crecimiento personal.

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

De Bruin y colaboradores (2014) llevaron a cabo una intervención en mindfulness de nueve semanas con 23 adolescentes con TEA y sus progenitores (18 madres y 11 padres). Tras el programa, que combinaba ejercicios de las terapias MBSR, MCT y que fomentaba un estilo parental basado en la atención plena, los progenitores reportaron mejoras, en general, en su calidad de vida y en el rasgo de mindfulness. Además, mencionaron mejorar su competencia de crianza, siendo más laxa y basada en la comunicación.

Lunsky, Robinson, Reid y Palucka (2015), tras un estudio piloto, llevaron a cabo una intervención de 6 semanas basada en mindfulness con 30 progenitores (mayoritariamente mujeres) de adolescentes y adultos de personas con DD y encontraron que más de la mitad reportaban una reducción en los sentimientos de estrés significativa, así como que la puntuación media de estrés era significativamente menor tras la intervención. Sin embargo, los progenitores no obtuvieron variaciones en el rasgo mindfulness (evaluado con el MAAS) ni en su puntuación de un estilo parental basado en la atención plena.

Reid, Gill, Gore y Brady (2015) llevaron a cabo dos talleres basados en los principios de mindfulness y aceptación con nueve familiares cuidadores de jóvenes con DI. Los participantes tras la intervención reportaron que eran más capaces de afrontar el estrés, describieron que habían incorporado mindfulness a su día a día y que practicarlos tenía efectos positivos tanto para ellos como para la gente que estaba a su alrededor (p. ej., su niño con discapacidad).

Singh y colaboradores (2006a, 2006b, 2007, 2014b) llevaron varios estudios con progenitores de personas con DID con diferentes intervenciones centradas en mindfulness y encontraron que tras ellas mejoraba la satisfacción de los familiares

respecto a sus habilidades parentales y las interacciones con la persona con DID, disminuyendo los niveles de estrés parental y mejorando indirectamente la conducta de la persona con DID. Los progenitores aumentaban su habilidad para atender los problemas de conducta de su hijo de una forma más consciente, de modo que disminuían el comportamiento agresivo y aumentaban las habilidades sociales de sus hijos.

Además, diferentes estudios han empleado la intervención más conocida de mindfulness: el MBSR. Así, Bazzano y colaboradores (2013) lo implantaron en un grupo de 66 progenitores y cuidadores de personas con DID. Tras la intervención se observó que estos cuidadores reportaban reducciones significativas de estrés percibido, así como un aumento del rasgo mindfulness (evaluado con el MAAS), la autocompasión y el bienestar físico y psicológico. Además, se observó como la reducción de estrés se mantuvo 2 meses después del MBSR, exceptuando el componente de bienestar físico.

Neece (2014) encontró que los 46 progenitores de niños con un retraso en el desarrollo que participaron en el MBSR reportaron un menor nivel de estrés y de depresión, así como una mayor satisfacción con la vida en comparación con los padres y madres en lista de espera y control. Además, se halló que los niños cuyos progenitores participaron en MBSR tenían menos problemas de conducta después de la intervención.

Por último, Dykens y colaboradores (2014) llevaron a cabo un estudio sobre la eficacia del programa de MBSR con 243 madres con hijos con TEA y otros trastornos del desarrollo y observaron como el MBSR mejoró los niveles de ansiedad, depresión, bienestar y calidad del sueño de las madres.

1.4.5.2. Beneficios de mindfulness como rasgo en familiares y cuidadores de personas con DID.

A pesar de que múltiples estudios habían mostrado los beneficios de las intervenciones basadas en mindfulness para los familiares y cuidadores de personas con DID, no fue hasta el año 2008 cuando se evaluó el papel beneficioso del rasgo de mindfulness en este colectivo. Lloyd y Hastings (2008) estudiaron el rasgo de mindfulness (empleando el cuestionario MAAS) y la aceptación en madres de niños con DI. Los resultados de este estudio mostraron que, aunque la aceptación de las madres se asoció tanto transversal como longitudinalmente con menores niveles de ansiedad, depresión y estrés, mindfulness no se asoció con el bienestar de las madres, ni a nivel longitudinal ni transversal.

Sin embargo, posteriormente algunos estudios con este colectivo sí que han encontrado resultados beneficiosos para el rasgo de mindfulness. De este modo, mindfulness ha sido asociado con menos síntomas de ansiedad, depresión, estrés y agotamiento en familiares de niños con DI y otras situaciones crónicas (K. K. S. Chan y C. B. Lam, 2017; T. O. Chan y S.-F. Lam, 2017; Conner y White, 2014; Jones et al., 2014; Sairanen, Lappalainen y Hiltunen, 2018).

Por ejemplo, Conner y White (2014) encontraron una asociación negativa entre el rasgo de mindfulness (evaluado con el MAAS) y el estrés percibido en madres tanto de niños con TEA como sin TEA. K.K. S. Chan y C.B. (2017) encontraron como el rasgo de mindfulness (evaluado con el CAMS-R) se asociaba con una menor ansiedad, depresión y carga, y atenuaba el impacto del estigma social de los padres y madres con hijos con TEA. T. O. Chan y S.-F. Lam (2017) encontraron como este rasgo (también evaluado por el CAMS-R) se correlacionaba con un menor estrés parental y mediaba o moderaba la

asociación entre los problemas de conducta y el estrés, dependiendo de quién evaluara el estresor (progenitores o profesores).

Evaluando mindfulness con FFMQ de una forma global, Sairanen et al. (2018) llevaron a cabo un estudio con padres y madres de niños con condiciones crónicas, entre las que se encontraban algunas DID y encontraron como mindfulness se asociaba con menos síntomas de ansiedad, depresión, estrés y carga, aunque, cuando se controlaban otras variables cognitivas, estas asociaciones dejaban de ser significativas.

Jones et al. (2014) encontraron como mindfulness (evaluado con una medida global de FFMQ) se asociaba con un menor malestar emocional en las madres de niños con TEA, mediando la relación entre problemas de comportamiento y ansiedad y depresión. En los padres, el rasgo de mindfulness no se asoció con ninguna respuesta beneficiosa. Sin embargo, un estilo parental basado en la atención plena sí lo hizo.

Por último, Wheeler, Miller, Wylie y Edwards (2018) encontraron en una muestra de madres de jóvenes y niños con el Síndrome de la X Frágil como el rasgo de mindfulness (evaluado con FFMQ global) y la aceptación fueron predictores significativos de menor estrés percibido, ansiedad, depresión y más síntomas de salud cotidianos. Además, un estilo parental basado en la atención plena se asoció con menor estrés, ansiedad y depresión.

Este estilo parental, que implica escuchar con total atención al interactuar con los hijos, cultivando la conciencia emocional y la autorregulación en la crianza, y brindar compasión y aceptación sin prejuicios a sus interacciones (Duncan, Coatsworth y Greenberg, 2009) se ha asociado con menores niveles de malestar emocional (Beer Ward y Moar, 2013) y con un mayor involucramiento en el cuidado de la persona con

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

DID (McDonald y Hastings, 2010). La Tabla 1.5. muestra un resumen de los principales estudios en torno al rasgo de mindfulness en familiares de personas con DID.

Tabla 1.5.

Principales Estudios sobre el Rol Beneficioso del rasgo de Mindfulness en Familiares Cuidadores de Personas con DID

Autores	Muestra	Medidas de mindfulness	Medidas de bienestar	Estresores	Resultados principales
K. K. S. Chan y C. B. Lam (2017)	Madres y padres de niños con TEA, $N = 424$; Edad: $M = 43.60$ años ($DT = 8.63$).	-MR: CAMS-R	-Depresión (PHQ-9) -Ansiedad (GAD-7) -Carga (ZBI)	-Estigma público percibido (PPSS) -Estigma de cortesía percibido: (PCSS)	-MR atenuó el efecto de ambos tipos de estigma en la ansiedad, depresión y carga.
T. O. Chan y S.-F. Lam (2017)	Madres y padres de niños con DI, $N = 271$; Edad: $M = 45.44$ años; Profesores, $N = 100$.	-MR: CAMS-R	-Estrés parental (PSS)	-PC (BPI-S)	- <u>PC reportados por madres y padres</u> : MR mediador entre PC y el estrés parental. - <u>PC reportados por profesores</u> : MR era moderador entre PC y el estrés parental.
Conner y White (2014)	Madres de niños con TEA, $N = 67$ y sin TEA, $N = 87$.	-MR: MAAS	-Estrés percibido (PSS[b]) -Depresión y ansiedad (DASS-21)	-PC (ABC)	-MR se asoció con menos estrés maternal en ambas muestras.
Jones et al. (2014)	71 madres (Edad: $M = 45$ años, $DT = 4.64$), y 39 padres (Edad: $M = 46$ años; $DT = 4.01$) de niños con TEA.	-MR: FFMQ -MP: BMPS (construida para este estudio). -AC: AAQ-IS	-Estrés parental (QRS-F: subescala problemas parentales y familiares) -Ansiedad y depresión (HADS)	-PC (SDQ)	<u>En las madres</u> : MR, MP, AC: Mediadores PC- Ansiedad/depresión. MR se asoció con más percepciones positivas y con una menor ansiedad y depresión.

			-Percepciones positivas (PGS)		-MR y AC se asociaron con mayores niveles de - percepciones positivas; MP y AC se asociaron con menor estrés. <u>En los padres:</u> MR y MP se asociaron con mayores percepciones positivas; MP con una menor depresión; AC se asoció con una menor depresión y estrés y medió la asociación PC-depresión.
Lloyd y Hastings (2008)	Madres de niños con DI <i>Tiempo 1: N = 91; Edad: M = 41.57 años (DT = 6.32)</i> <i>Tiempo 2: N = 57, Edad: M = 43.96 años (DT = 5.54).</i>	-MR: MAAS -AC: AAQ	-Estrés maternal (QRS-S)(subescala problemas parentales y familiares) -Ansiedad y depresión (HADS) -Percepciones positivas (KIPP-subescala percepcion de contribuciones positivas)	No se utilizó para análisis con MR.	-MR: no se asoció ni predijo bienestar. -AC: se asoció transversalmente con una menor ansiedad, depresión y estrés, y longitudinalmente de forma bidireccional con una menor ansiedad y depresión.
Sairanen et al. (2018)	Progenitores de niños con diferentes condiciones crónicas (entre ellas parálisis cerebral, TEA y	-MR: FFMQ	-Agotamiento - <i>Burnout</i> (SMBQ). -Ansiedad, depresión y estrés (DASS-21)		-MR se asoció individualmente con menos síntomas de ansiedad, depresión, estrés y agotamiento.

	asperger). (mayoría mujeres), $N = 75$; Edad: $M = 42.6$ años ($DT = 6.9$).				-Cuando otras variables se introdujeron en el mismo modelo, MR no se asoció con menor malestar.
Wheeler, Miller, Wylie y Edwards (2018)	Madres de niños y jóvenes con Síndrome de X frágil, $N = 155$; Edad: $M = 49.7$ años ($DT = 7.0$).	-MR: FFMQ -MP: BMPS -AC: AAQ-II	-Estrés percibido (PSS[b]) -Ansiedad y depression (PROMIS) -12 ítems que miden síntomas de salud cotidianos	Una lista de diferentes PC y emocionales. Las madres debían indicar si habían sido tratados de ello.	-MR y AC se asociaron con menor estrés, ansiedad, depresión y síntomas de salud cotidianos, MP se asoció con menor estrés, ansiedad y depresión.

Nota. AC: Aceptación; MP: Estilo parental basado en mindfulness; MR: Rasgo de mindfulness; PC: Problemas de conducta de la persona con DID; AAQ: *Acceptance and Action Questionnaire* (Bond y Brunce, 2000); AAQ-II: *Acceptance and Action Questionnaire-II* (Bond et al., 2011); AAQ-ID: *Acceptance and Action Questionnaire-Intellectual Disability Parent* (McDonald et al., 2010); ABS: *Aberrant Behavior Checklist* (Aman, Singh, Stewart y Field, 1985); BMPS: *The Bangor Mindful Parenting Scale*; BPI-S: *The Behavior Problems Inventory-Short Form* (Rojahn et al., 2012a; Rojahn et al., 2012b); CAMS-R: *Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised* (Feldman et al., 2007); DASS-21: *Depression Anxiety Stress Scale-21* (Lovibond y Lovibond, 1995); FFMQ: *Five Facet Mindfulness Questionnaire* (Baer et al., 2006); GAD-7: *Generalized Anxiety Disorder Scale* (Spitzer, Kroenke, Williams y Löwe, 2006); HADS: *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond y Snaith, 1983); KIPP: *Kansas Inventory of Parental Perceptions* (Behr, Murphy y Summers, 1992); MAAS: *The Mindful Attention Awareness Scale* (Brown y Ryan 2003); PCSS: *Perceived Courtesy Stigma Scale* adaptado del cuestionario DCFS (*Devaluation of Consumer Families Scale*; Struening et al., 2001); PGS: *The Positive Gain Scale* (Pit-Ten Cate, 2003); PHQ-9: *Patient Health Questionnaire* (Kroenke, Spitzer y Williams, 2001); PPSS: *Perceived Public Stigma Scale* (adaptado de Green, 2001); PROMIS: *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (Pilkonis et al., 2011); PSS: *Parental Stress Scale* (Berry y Jones, 1995); PSS(b): *Perceived Stress Scale* (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983); QRS-S: *Questionnaire on Resources and Stress Friedrich-Short Form* (Friedrich, Greenberg y Crnic, 1983); SDQ: *The Strengths and Difficulties Questionnaire* (Goodman, 1997); SMBQ: *Shirom-Melamed Burnout Questionnaire* (Lundgren-Nilsson, Jonsdottir, Pallant y Ahlborg, 2012); ZBI-SF: *Zarit Burden Interview-Short Form* (Bédard et al., 2001).

1.5. LA AUTOCOMPASIÓN: UN MECANISMO EXPLICATIVO DEL ROL BENEFICIOSO DE MINDFULNESS

A pesar de la gran evidencia existente en torno a los beneficios del rasgo de mindfulness, sus facetas y sus intervenciones, un aspecto aún sin resolver es el de cuáles son los mecanismos por los cuales mindfulness está asociado con un mayor bienestar. Para conocerlos, el papel mediador de diferentes mecanismos han sido estudiados. Entre ellos destacan la rumiación (Desrosiers, Vine, Klemanski y Nolen-Hoeksema, 2013; Paul, Stanton, Greeson, Smoski y Wang, 2012; Royuela-Colomer y Calvete, 2016), la regulación emocional, la claridad sobre la vida interna o el no-apego (o la medida en que uno es feliz independientemente de resultados y eventos específicos) (Coffey y Hartman, 2008).

Otro mecanismo que puede explicar el papel beneficioso del rasgo de mindfulness es la autocompasión (Bluth y Blanton, 2014; Holas y Jankowski, 2013; Hollis-Walker y Colosimo, 2011). La autocompasión es un constructo muy relacionado con mindfulness ya que ambos constructos vienen de la psicología budista (Neff y Dahm, 2015). Sin embargo, no ha sido hasta los últimos años cuando este término ha recibido una mayor atención, desde que en el año 2003 aparecieron dos artículos definiendolo y midiendolo (Neff, 2003a; Neff, 2003b).

1.5.1. Definición de autocompasión.

Neff (2003a) define la *autocompasión* comparándola con la experiencia de la compasión por los demás, las cuales considera similares. Para tener compasión por los demás, primero hay que ser consciente y darse cuenta de que el otro está sufriendo. La compasión implica sentirse conmovido por el sufrimiento de los demás para que el corazón responda al dolor (la palabra compasión significa literalmente “sufrir con”).

Cuando esto ocurre, se siente calidez, cuidado y el deseo de ayudar a la persona que sufre de alguna manera. Tener compasión también significa ofrecer comprensión y amabilidad a los demás cuando fallan o cometen errores, en lugar de juzgarlos con dureza. Finalmente, cuando se siente compasión por los demás (en lugar de mera pena), significa darse cuenta de que el sufrimiento, el fracaso y la imperfección son parte de la experiencia humana compartida. La autocompasión supone trasladar esto hacia uno mismo e implica actuar de la misma manera con uno mismo, cuando se está pasando por un momento difícil, se falla, o cuando hay algo de uno mismo que no gusta (Neff, 2003a; Neff y Dahm, 2015).

Neff propuso tres elementos principales que forman conjuntamente el constructo de la autocompasión. Cada uno de estos tres componentes está formado por dos polos y se combinan mutuamente e interactúan para crear el constructo autocompasión (Neff, 2019).

(a) **Autobondad vs. Autojuicio (*self-kindness vs. self-judgement*)**: ser cálido, extender la bondad y entenderse a uno mismo cuando se está sufriendo, fallando o sintiendo inadecuado en lugar del autojuicio y la autocrítica. La gente con autocompasión reconoce que ser imperfecto, fallar y experimentar dificultades en la vida es inevitable, por lo que tienden a ser amables cuando se confronta con experiencias dañinas en vez de enfadarse.

(b) **Humanidad común vs. Aislamiento (*commun humanity vs. isolation*)**: ver las experiencias de uno como parte de la experiencia humana más amplia en lugar de verlas con separación y aislamiento. La frustración de que las cosas no son como nos gustaría está frecuentemente acompañada por un sentimiento irracional de aislamiento. La

autocompasión implica reconocer que el sufrimiento y la insuficiencia son parte de la experiencia humana compartida y que no son algo que sucede “a uno solo”.

(c) **Atención plena o mindfulness vs. Sobre-identificación (mindfulness vs. over-identification)**: mantener los pensamientos y sentimientos dolorosos de uno en la conciencia de forma equilibrada en lugar de identificarse en exceso con ellos. No podemos ignorar el dolor y sentir compasión a la vez. La autocompasión requiere adoptar una aproximación de equilibrio de nuestras emociones negativas de modo que nuestros sentimientos no sean ni suprimidos, ni exagerados. Al mismo tiempo, mindfulness requiere que no nos “identifiquemos en exceso” con los pensamientos y sentimientos, de modo que quedemos atrapados y arrastrados por la reactividad negativa.

1.5.2. El papel beneficioso de la autocompasión.

El rol beneficioso de la autocompasión ha sido ampliamente reportado en múltiples estudios (Neff y Dahm, 2015). Zessin, Dickhäuser y Garbade (2015) llevaron a cabo un meta-análisis con 65 artículos con muestras clínicas y no clínicas y subrayaron la importancia de la autocompasión para el bienestar de los individuos, encontrándose una asociación con un tamaño del efecto de $r = .47$ entre autocompasión y bienestar. A su vez, McBeth y Gumley (2012) llevaron a cabo otro meta-análisis sobre la asociación entre autocompasión y sintomatología de ansiedad, depresión y estrés percibido, en 20 estudios con muestras clínicas y no clínicas, encontrando un tamaño del efecto grande en la asociación negativa entre la autocompasión y sintomatología ($r = -.54$). Barnard y Curry (2011) llevaron a cabo una revisión de artículos encontrando una vez más el efecto beneficioso de la autocompasión, asociándose con un mayor bienestar y una menor ansiedad y depresión.

1.5.3. Evaluación de la autocompasión.

Neff (2003b) desarrolló una herramienta para medir la autocompasión que es casi universalmente utilizada: la Escala de Autocompasión (*Self-Compassion Scale*; SCS) (Barnard y Curry, 2011). Esta escala fue desarrollada tras un trabajo de un grupo focal y una experiencia piloto para asegurar la relevancia y la comprensión de los ítems elegidos para evaluar la autocompasión. Neff (2003b) posteriormente administró esta medida a estudiantes universitarios ($N = 391$) y llevó a cabo un análisis confirmatorio y exploratorio eliminando los ítems con cargas factoriales menores de .40. Esta última versión de la escala con los 26 ítems con una mejor carga factorial fue empleada para la evaluación de su estructura y propiedades psicométricas. En estos análisis se encontró que los modelos de un factor para los tres componentes propuestos por Neff (autoamabilidad, humanidad compartida y mindfulness) no ajustaban adecuadamente. Sin embargo, los modelos de dos factores para cada componente de la autocompasión ajustaron adecuadamente (autoamabilidad-autocritica; humanidad compartida-aislamiento; mindfulness-sobre-identificación). A continuación, se llevó a cabo otro análisis factorial para evaluar si un único factor de orden superior podía explicar la intercorrelación entre los factores, encontrando este modelo resultados marginalmente aceptables. Recientemente Neff y colaboradores (2018) han explorado la estructura de la SCS en más de 20 muestras apoyando el uso de la escala tanto para evaluar las seis subescalas de la autocompasión como para obtener una puntuación global.

Raes, Pommier, Neff, y Van Gucht (2010) desarrollaron una versión reducida de la SCS (*Self Compassion Scale-Short Form*; SCS-SF) seleccionando los dos ítems para cada subescala que mejor reflejaban la amplitud del contenido de la subescala original. La SCS-SF fue desarrollada y validada en dos muestras holandesas y una inglesa. El análisis

factorial de confirmación en el SCS-SF respaldó la misma estructura de seis factores de la SCS, así como un factor de autocompasión de orden superior único. La puntuación entre la versión larga y reducida fue casi perfecta ($r = .97$). Aunque la consistencia interna de la escala total fue adecuada, algunas subescalas obtuvieron unos valores inadecuados. Es por ello, que la puntuación total en el SCS-SF ha sido considerada una mejor medida de autocompasión que las puntuaciones de subescalas, que no son tan válidas individualmente. Las razones de estas inconsistencias no se conocen completamente, pero podría ser debido a los pocos elementos de las subescalas (únicamente 2 ítems por subescala) (Bratt y Fagerström, 2019).

1.5.4. Autocompasión y mindfulness.

Como se ha mencionado anteriormente, tanto el constructo de mindfulness como el de autocompasión comparten sus orígenes de la psicología budista. Además, Neff (2003a) considera mindfulness un componente clave de la autocompasión, por lo que no es de extrañar que hayan surgido dudas sobre las áreas de superposición y de distinción entre estos constructos (Bluth y Blanton, 2014; Neff y Dahm, 2015)

Ambos componentes implican dar vuelta a las experiencias dolorosas con una postura de aceptación de modo que se disminuyen los procesos destructivos de reactividad, tal y como evidencia la extensa literatura que asocia tanto mindfulness como autocompasión con bienestar (p. ej., Keng et al., 2011; McBeth y Gumley, 2012; Tomlinson et al., 2018).

Sin embargo, como se señala en la Tabla 1.6. existen otras diferencias entre ambos constructos que merece la pena señalar (Neff y Dahm, 2015):

Tabla 1.6.

Distinción entre los Constructos Autocompasión y Mindfulness

	Autocompasión	Mindfulness
Tipo de experiencia	Componente de mindfulness: pensamientos y sentimientos negativos .	Cualquier experiencia, positiva, negativa o neutra , de igual manera.
Amplitud	Más amplio: incluye autoamabilidad y humanidad compartida.	La autoamabilidad y la humanidad compartida no son cualidades inherentes de mindfulness per se.
Objetivo	Persona que experimenta.	Experiencias internas y externas.
Sistema fisiológico	Sistema antiguo de cuidado de mamíferos que implica la oxitocina y otras hormonas asociadas a los sentimientos de apego seguro.	Forma de metacognición, asociada a áreas prefrontales .

Debido a estas diferencias matizadas, mindfulness y autocompasión han sido considerados dos constructos diferentes en teoría y aplicabilidad (Bluth y Blanton, 2014). Por ello, estudios recientes consideran y miden mindfulness y la autocompasión como dos constructos distintos (p. ej., Baer, Lykins y Peters, 2012; Keng et al., 2011; Kuyken et al., 2010; Robins et al., 2012; van Dam, Sheppard, Forsyth y Earleywine, 2011).

Sin embargo, no es de extrañar que mindfulness y autocompasión se hayan asociado en múltiples estudios (p. ej., Baer et al., 2006; Bluth y Blanton, 2014; van Dam et al., 2011). En particular, los estudios que han estudiado las facetas de mindfulness han observado que no todas se asocian de igual forma con la autocompasión. De este modo, parece que actuar con conciencia, no-juzgar las experiencias internas y la no-reactividad son las facetas con unos índices de correlación más altos con la autocompasión en diferentes estudios (p. ej., Baer et al., 2006; Hollis-Walker y Colosimo, 2011; Woods y Proeve, 2014).

1.5.5. Autocompasión como mecanismo explicativo del efecto beneficioso de mindfulness.

Las intervenciones más comunes basadas en mindfulness, como el MBSR y el MBCT, parecen aumentar también los niveles de autocompasión (p. ej., Birnie, Speca y Carlson, 2010; Kuyken et al., 2010; Rimes y Wingrove, 2011; Shapiro, Brown, y Biegel, 2007). A su vez, estos aumentos en autocompasión pueden explicar, al menos en parte, los efectos beneficiosos de estas intervenciones (p. ej., Evans, Wyka, Blaha y Ellan, 2018; Keng, Smoski, Robins, Ekblad, y Brantley, 2012; Kuyken et al., 2010). Así, Rodríguez-Carvajal y colaboradores (2016) presentaron y validaron el Modelo Integrador de Mindfulness (MIM), que plantea como principal hipótesis que los incrementos en mindfulness rasgo mediante la práctica de la meditación mindfulness lleva a incrementos en autocompasión, y éstos, a su vez, dirigen al incremento de los estados mentales positivos hacia los demás y hacia uno mismo.

Paralelamente, diferentes estudios han mostrado como la autocompasión puede explicar, al menos en parte, la asociación entre el rasgo de mindfulness y el bienestar. Estos estudios apoyan la noción de que mindfulness permite tener conciencia del sufrimiento de uno y así ayuda a cultivar una actitud de compasión, disminuyendo el sufrimiento y protegiéndonos de sentimientos negativos y facilitando el bienestar (p. ej., Bluth y Blanton, 2014; Hollis-Walker y Colosimo, 2011).

La Tabla 1.7. muestra un resumen de los principales estudios que han estudiado el efecto mediador de la autocompasión en la asociación entre mindfulness y diferentes resultados positivos. Como puede ser observado, han sido diferentes beneficios los que han sido estudiados en muestras muy diversas: bienestar, compasión por los demás, afecto negativo, entre otros. Además, las medidas de mindfulness empleadas han sido

muy diferentes, y, aunque algunos han estudiado el FFMQ, no se han centrado en las diferentes facetas (p. ej., Bourgault y Dionne, 2018; Fulton, 2018). Por todo esto, y debido a la disparidad entre los estudios (p. ej., tipo de muestras, medidas de mindfulness, medidas de bienestar) es difícil sacar conclusiones generales.

Por ejemplo, algunos estudios han encontrado que la autocompasión explicaba, al menos parcialmente, la relación entre el rasgo de mindfulness y el bienestar en adolescentes y estudiantes (Bluth y Blanton, 2014; Hollis-Walker y Colosimo 2011; Sibghat-Ullat y Batool, 2018). En muestras de terapeutas, la autocompasión medió la relación entre mindfulness y la compasión por los demás y la fatiga compasiva (Fulton, 2018; Yip, Mak, Chio y Law, 2017). Voci, Veneciani y Fouchi (2018) observaron en la población general italiana que la autocompasión mediaba la relación entre mindfulness y diferentes medidas de bienestar. Finalmente, en un estudio realizado con personas con personalidad límite y población en general, autocompasión medió la relación entre el rasgo de mindfulness y los síntomas de personalidad límite (Scheibner, Daniels, Guendelman, Utz y BERPohl, 2017). Sin embargo, estos estudios son transversales por lo que, aunque sirven de una primera aproximación, estudios longitudinales son necesarios para establecer estrictamente una mediación (MacKinnon, 2008).

Tabla 1.7.

Principales Estudios sobre el Papel de la Autocompasión en la Asociación entre el Rasgo de Mindfulness y Resultados Beneficiosos

Autores	Tipo de muestra	Medida MR	Medida SC	Medida de resultado beneficioso	Efecto mediador SC
Bluth y Banton (2014)	67 adolescentes	CAMM	SCS	-Estrés percibido (PSS) -Afecto negativo y positivo (PANAS) -Satisfacción vital (SLSS)	Parcial, asociación MR-afecto negativo/estrés percibido. *Se probó un modelo alternativo con mindfulness como mediador entre SC-bienestar y obtuvo también resultados positivos.
Bourgault y Dionne (2018)	178 psicólogos	FFMQ	SCS-SF	-Presencia terapéutica (TPI-T)	Parcial, asociación MR-presencia terapéutica.
Fulton (2018)	152 consejeros master	FFMQ	SOFI	-Compasión por otros-SOFI, escala "otros positiva"	Total, asociación MR-compasión por los demás.
Hollis-Walker y Colosimo (2011)	123 universitarios	FFMQ	SCS	-Bienestar psicológico (PWB)	Parcial, asociación MR-felicidad. *Cuando todas las facetas de MR y SC son consideradas conjuntamente actuar con conciencia, describir y aislamiento son las únicas que son significativas.
Sibghat-Ullat y Batool (2018)	350 universitarios	FFMQ	SCS	-Depresión (SCL-90R)	Total, asociación MR-síntomas de depresión.
Scheibner et al. (2017)	<i>Estudio 1:</i> 29 personas con TLP y 30 controles. <i>Estudio 2:</i>	FMI-SF	SCS	-Síntomas de TLP (BSL-23) -Desregulación emocional (DERS)	Asociación MR-reducción de los síntomas de TLP (gravedad de los síntomas y desregulación de la emoción). En un grupo de individuos con TLP: mediación parcial; en un grupo de

	Muestra representativa a población general ($N = 86$).				controles sanos: mediación parcial y en una muestra representativa de la población general: mediación total.
Voci et al. (2018)	Estudio 1: 509 población general (meditadores y no meditadores) Estudio 2: 299 población general	MAAS y CAMS-R	SCS-SF Gratitud: GQ-6	-Bienestar psicológico (PWB)	Asociación MR-subescalas de bienestar. *Las hipótesis se cumplieron en los dos estudios, que incluyeron meditadores y no meditadores, y el CAMS-R y MAAS, incluso después de controlar dos variables concurrentes (apoyo social y resiliencia).
Yip et al. (2017)	77 psicólogos clínicos	FMI-SF	SCS: Autocalidez y autofrialdad	-Fatiga de compason (PROQOL) -Compasión por los demás (CS)	-Autofrialdad: asociación MR- fatiga de compasión. -Autocalidez: asociación MR- compasión por los clientes.

Nota. **SC:** Autocompasión; **MR:** Rasgo de mindfulness; **TLP:** Trastorno límite de la personalidad. **BSL-23:** *Borderline-Symptom List* (Bohus et al., 2009); **CAMM:** *Children and Adolescent Mindfulness Measure* (Greco, Baer y Smith, 2011); **CAMS-R:** *Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised* (Feldman et al., 2007); **CS:** *Compassion to Others Scale* (CS) (Pommier, 2011); **DEERS:** *Difficulties in Emotion Regulation Scale* (Gratz y Roemer, 2004); **FFMQ:** *Five Facet Mindfulness Questionnaire* (Baer et al., 2006); **FMI-SF:** *Freiburg Mindfulness Inventory-Short Form* (Walach et al., 2006, 2006); **GQ-6:** *Gratitude Questionnaire* (McCullough, Emmons y Tsang, 2002); **MAAS:** *Mindful Attention Awareness Scale* (Brown y Ryan 2003); **PANAS:** *Positive and Negative Affect Scale* (Watson, Clark y Tellegen, 1988); **PROQOL:** *The Professional Quality of Life Scale* (PROQOL) (Stamm, 2010); **PSS:** *Perceived Stress Scale* (Cohen et al. 1983); **PWB:** *Ryff's Psychological Well-Being Scale* (Ryff, 1989); **SCL-90R:** *Symptom Checklist-Revised* (Derogatis, Lipman y Covi, 1973); **SCS:** *Self-compassion Scale* (Neff, 2003b); **SCS-SF:** *Self-Compassion Scale-Short Form* (Raes et al., 2010); **SLSS:** *Student's Life Satisfaction Scale* (Huebner, 1991); **SOFI:** *Self-Other Four Immeasurables* (Kraus y Sears, 2009); **TPI-T:** *The Therapeutic Presence Inventory-Psychotherapist Version* (Geller 2002).

1.5.6. La autocompasión en familiares de personas con DID.

La experiencia de cuidar y apoyar a un hijo o un familiar con DID puede ser compleja, llena sentimientos de culpa, vergüenza y autocrítica, entre otros (Neff y Faso, 2015; Bögels, Lehtonen y Restifo, 2010). La culpa es además una fuente de estrés para los familiares cuidadores (Grant et al., 1998) y puede estar asociada a un menor bienestar de los padres y madres de personas con DID (Cappe, Wolff, Bobet y Adrien, 2011; Mak y Kwok, 2010). Por todo ello, el constructo de la autocompasión puede ser especialmente beneficioso en este colectivo, ofreciendo resiliencia frente a los desafíos que aparecen en el apoyo a un hijo con DID.

La Tabla 1.8. muestra los principales estudios en torno al constructo de la autocompasión en familiares de personas con DID. Estos estudios, principalmente realizados con progenitores de niños con DID (la mayoría mujeres), han mostrado una vez más el rol beneficioso de la autocompasión, asociándose el constructo con diferentes resultados positivos. De este modo, niveles más altos de autocompasión se asocian a menores niveles de malestar emocional, ansiedad, depresión y estrés percibido (Beer et al., 2013; Neff y Faso, 2015; Robinson, Hastings, Weiiss, Pagavathsing y Lunsky, 2017; Wong, Mak, y Liao, 2016) así como con un mayor bienestar (Neff y Faso, 2015; Sumiati, 2017).

De este modo, se ha visto como los familiares cuidadores con unos niveles más altos de autocompasión son más emocionalmente resilientes que aquellos con unos niveles más bajos (Neff y Faso, 2015). La sensación de bondad, conexión y presencia que es inherente a la autocompasión parece proporcionar una sensación de sentido y satisfacción incluso cuando los padres y madres se enfrentan a los desafíos de criar a un niño con una discapacidad. La autocompasión genera emociones edificantes al extender

la buena voluntad hacia uno mismo en medio del sufrimiento, y estos sentimientos pueden extenderse a la vida de uno en general (Neff, Rude y Kirkpatrick, 2007 en Neff y Faso, 2015). Los resultados también muestran cómo, aunque los progenitores de personas con DID habitualmente se preocupan por el futuro, aquellos con mayor autocompasión tienen más esperanza sobre el futuro (Neff y Faso, 2015). Del mismo modo, la autocompasión se asocia a un mayor cumplimiento de objetivos entre los padres y madres de personas con DID. Los familiares cuidadores a veces tienen que abandonar sus metas personales de vida debido a las limitaciones de criar a una persona con DID. La autocompasión, sin embargo, proporciona una red de seguridad cuando ocurren tales contratiempos (Neff y Faso, 2015). El cuidado y el apoyo que ofrece la autocompasión pueden ayudar a los padres, madres y familiares a sentirse menos agobiados y restringidos por el desafío de apoyar a una persona con DID, recordándoles que el sufrimiento es parte de la experiencia humana universal (Neff y Faso, 2015).

Por último, la autocompasión puede tener consecuencias positivas para la relación entre la persona con DID y el familiar cuidador ya que los familiares con mayores niveles de autocompasión reportan tener relaciones más funcionales con sus hijos con DID y ven sus comportamientos como menos problemáticos (Neff y Faso, 2015).

Por último, diferentes estudios con familiares de personas con DID han mostrado como las intervenciones tipo mindfulness, no solo mejoran los niveles de mindfulness, estrés y bienestar de los familiares cuidadores (p. ej., Bazzano et al., 2013; Benn et al., 2012, Neece, 2014) sino también los niveles de autocompasión de estos familiares, lo que podría explicar también los beneficios de estas intervenciones (Bazzano et al., 2013; Benn et al., 2012; Jones et al., 2017).

Tabla 1.8.

Principales Estudios sobre la Autocompasión en Familiares de Personas con DID

Autores	Muestra	Medida de SC	Medidas de bienestar del cuidador	Estresores (si son controlados)	Resultados principales
Beer et al. (2013)	Progenitores de hijos con TEA, <i>N</i> = 28 (4 padres, 24 madres); Edad: <i>M</i> = 5.36 años, (<i>DT</i> = 4.31).	IM-P (Subescala compasión-autocompasión)	-Estrés parental (subescala problemas parentales y familiares: QRS-F) -Ansiedad y depression (HADS)		SC se correlacionó con una menor ansiedad, depresión y estrés parental.
Neff y Faso (2015)	Progenitores biológicos de niños con TEA entre (4-12), <i>N</i> = 51 (40 madres, 11 padres) (Edad madres: <i>M</i> = 39.90 años, <i>DT</i> = 6.11; Edad padres: <i>M</i> = 42.27, <i>DT</i> = 7.47).	SCS	-Bienestar (SWLS) -Esperanza (AHS) -Compromiso con las metas (GR) -Depresión (CES-D). -Estrés parental (PSI-SF)	-Severidad de los síntomas de autismo (GARS-2)	SC se asoció positivamente con satisfacción con la vida, esperanza y compromiso con las metas y negativamente con depresión y estrés parental. La severidad de los síntomas fue controlada.
Robinson et al. (2017)	Progenitores de jóvenes y adultos con DID, <i>N</i> = 56 (70% madres); Edad: <i>M</i> = 56.5 años (<i>DT</i> = 8.8).	SCS-SF	-Estrés y depresión (DASS-21)	-Ingreso económico familiar -Carga percibida por los	SC se asoció con un menor estrés y depresión incluso una vez controlados estresores.

				padres.Subesca la carga (RCAS) -Diagnóstico de TEA	
Sumiati (2017)	136 progenitores de niños de un colegio de necesidades especiales (90 madres, 46 padres).	SCS (adaptada)	-Bienestar (SWLS)		SC tiene impacto directo en bienestar.
Wong et al. (2016)	Padres y madres de niños con TEA, N = 180 (28 padres, 149 mujeres, 3 valores perdidos); Edad: M = 42.56 años (DT = 6.68).	SCS	-Malestar emocional (subescala del MHI-38)	-Estigma de afiliación (ASS) (se controlaron también percepciones positivas, apoyo social informal y apoyo social profesional)	SC se asoció con un menor distress y moderó el efecto del estigma.

Nota. SC: Autocompasión. **AHS:** *The Adult Hope Scale* (Snyder et al., 1991); **ASS:** *Affiliate Stigma Scale* (Mak y Cheung, 2008); **CES-D:** *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (Radloff, 1977); **DASS-21:** *Depression Anxiety Stress Scale* (Henry y Crawford, 2005); **GARS 2:** *Gilliam Autism Rating Scale 2nd edition* (Gilliam 2006); **GR:** *Goal Reengagement Scale* (Wrosch, Scheier, Miller, Schulz y Carver, 2003); **HADS:** *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond y Snaith, 1983); **IM-P:** *Interpersonal Mindfulness in Parenting Scale* (Duncan, 2007); **MHI-38:** *Mental Health Inventory* (Veit y Ware, 1983); **PSI-SF:** *The Parenting Stress Index-Short Form* (Abidin 1995); **QRS-S:** *Questionnaire on Resources and Stress Friedrich- Short Form* (Friedrich et al., 1983); **RCAS:** *Revised Caregiver Appraisal Scale* (Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman, 1989); **SCS:** *Self-Compassion Scale* (Neff, 2003b); **SCS-SF:** *Self-Compassion Scale-Short Form* (Raes et al., 2010); **SWLS:** *The Satisfaction With Life Scale* (Diener, Emmons, Larsen y Griffin, 1985).

2

**JUSTIFICACIÓN,
LIMITACIONES EN LA LITERATURA Y OBJETIVOS DE
LA PRESENTE TESIS DOCTORAL**

2. JUSTIFICACIÓN, LIMITACIONES EN LA LITERATURA, Y OBJETIVOS DE LA PRESENTE TESIS DOCTORAL

Tras la revisión de la literatura efectuada, se han encontrado ciertas lagunas en los estudios realizados hasta el momento en torno a los factores de resiliencia en familiares de personas con DID, y más específicamente en el papel de las facetas de mindfulness. A continuación, se revisan en detalle algunos de los aspectos que a su vez son relevantes para cada uno de los estudios que componen el presente trabajo. Así, la presente tesis doctoral está compuesta por cinco estudios en formato de artículo. Cuatro de los cinco estudios han sido publicados en revistas consideradas de impacto (*Psychosocial Intervention, Anales de psicología/Annals of Psychology, Mindfulness y Quality of Life Research*) y a excepción del estudio I han sido publicados en inglés. El estudio IV ha sido enviado para publicación también en inglés. Para mantener la versión original de los estudios y en el cumplimiento de los requisitos de internacionalización de las tesis doctorales se ha decidido incluir los artículos en su idioma y formato original. A continuación, se presenta un resumen de la justificación de cada estudio, las limitaciones encontradas en la literatura y los objetivos propuestos.

2.1. ESTUDIO I: Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España.

Tal y como se ha presentado en la revisión de la literatura realizada, durante muchos años la investigación en torno a familiares de personas con DID se ha centrado principalmente en estudiar el impacto negativo que tiene para los familiares el hecho de apoyar y cuidar a una persona con DID (Hodapp, 2002). Sin embargo, se ha visto cómo

existen familiares que mencionan estar positivamente adaptados a este cuidado, haber tenido ganancias personales e incluso tener una vida plena (Blacher y Baker, 2007; Cuskelly, 2006; Summers, Behr y Turnbull, 1989; Yau y Li-Tsang, 1999). Por ello, es importante estudiar los factores protectores y de resiliencia que protegen del estrés a este colectivo, y que pueden explicar las diferencias entre unos y otros cuidadores.

Gran parte de la investigación en torno a la resiliencia y los factores protectores en familiares de personas con DID se ha hecho de forma cuantitativa, centrándose en unos pocos factores (p. ej., Lloyd y Hastings 2008; Olsson y Hwang, 2008) o empleando medidas generales del constructo de resiliencia (p. ej., Bayrakli y Kaner, 2012; Migerode, Maes, Buysse y Brondeel, 2012). Otros autores han hecho revisiones de la literatura en torno a la resiliencia en este colectivo (Grant, Ramcharan y Flynn, 2007; Olsson, 2008; Peer y Hillman, 2014). Sin embargo, pocos estudios han explorado en profundidad y de forma cualitativa los factores que ayudan a los familiares de PDI (p. ej., Heiman, 2002; Li-Tsang et al., 2001; Muir y Strnadová, 2014). Gran parte de la investigación cualitativa se ha realizado en países del norte de Europa, Australia y Estados Unidos (Chadwick et al., 2013; Perera y Standen, 2014; Taanila et al., 2002), países culturalmente diferentes al nuestro (Hofstede, 1980). No se han encontrado investigaciones cualitativas que exploren el proceso de resiliencia y los factores protectores en profundidad en estos cuidadores en España. Sin embargo, la cultura y la organización social, política y económica de un país puede afectar en las consecuencias del cuidado (Blacher y Baker, 2007; Olsson y Hwang, 2003), y en España la familia tiene un papel fundamental con grandes lazos de lealtad, solidaridad y reciprocidad (Losada et al., 2006). Este rol de la familia puede influir enormemente en la concepción del cuidado y en sus consecuencias.

2. JUSTIFICACIÓN, LIMITACIONES Y OBJETIVOS

Por otro lado, pocos estudios se han centrado en aquellos familiares considerados ejemplos de “resilientes” y “exitosos” en su adaptación a la nueva condición de familiares cuidadores (Li-Tsan et al., 2001; Trute y Hauch, 1988). El estudio de “los casos de éxito” nos puede proporcionar información muy útil para mejorar la asistencia y la prestación de servicios a los familiares que apoyan a personas con DID. Estos casos nos permitirán encontrar patrones en las estrategias de afrontamiento, así como características personales y atributos familiares que sirven de base para un ajuste positivo y fortalecimiento (Trute y Hauch, 1988 en Yau y Li-Tsang, 1999). De este modo, posteriormente los profesionales podrán aprovechar este cuerpo de conocimientos como base para mejorar cómo los familiares afrontan la situación de cuidado y formular intervenciones apropiadas para satisfacer las necesidades de la familia.

Además, la mayoría de los estudios se han centrado principalmente en madres y padres de personas con DID (p. ej., Bayrakli y Kaner, 2012; Strnadová y Evans, 2007) dejando de lado otros familiares que pueden llevar a cabo un importante cuidado de las personas con DID como pueden ser los hermanos. Por ello, puede ser importante extender la investigación a todos los familiares cuidadores.

Limitación encontrada en la literatura: Escasez de estudios cualitativos sobre los factores de resiliencia en familiares de personas con DID “resilientes” o “exitosos” en la cultura española.

Objetivo del presente estudio: Llevar a cabo un estudio cualitativo empleando entrevistas en profundidad que permitan explorar y conocer cuáles son los factores protectores de los familiares cuidadores “resilientes” que apoyan a una persona con DID.

2.2. ESTUDIO II: Adaptation of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form (FFMQ-SF) to Spanish family caregivers of people with intellectual and developmental disabilities. *Adaptación del Cuestionario de las Cinco Facetas del Mindfulness-Versión Reducida (FFMQ-SF) en una muestra española de familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.*

La revisión realizada en la literatura ha mostrado la gran variedad existente de herramientas de medición de mindfulness y las diferentes propuestas sobre el número de dimensiones o facetas que forman el constructo. Una herramienta muy popular, por su intención de aunar las diferentes propuestas, es el Cuestionario de las Cinco Facetas del Mindfulness (*the Five Facet Mindfulness Questionnaire*; FFMQ; Baer et al., 2006). Este cuestionario generalmente ha obtenido buenas propiedades psicométricas (Park et al., 2013) y su propuesta de estructura multidimensional de cinco facetas del constructo mindfulness ha sido empleada en múltiples investigaciones (Quaglia et al., 2016).

Sin embargo, el FFMQ puede resultar largo cuando se administra junto a otras baterías de cuestionarios, lo que puede ser un inconveniente en la investigación clínica aplicada (Bohlmeijer et al., 2011). Para paliar este problema se han desarrollado varias versiones cortas como la de Bohlmeijer y colaboradores (2011), quienes crearon la versión reducida del FFMQ (*the Five Facet of Mindfulness Questionnaire-Short Form*; FFMQ-SF). A pesar de ello, la adaptación al español no ha sido realizada. Una versión reducida del FFMQ puede ser muy útil en un colectivo como el de los familiares de personas con DID en los que el estrés y las demandas de tiempo pueden hacer especialmente difícil su participación, especialmente si el tiempo requerido es muy alto.

2. JUSTIFICACIÓN, LIMITACIONES Y OBJETIVOS

Limitación encontrada en la literatura: Ausencia de adaptación y validación española de un instrumento en versión reducida que permita evaluar las cinco facetas de mindfulness en una muestra de familiares de personas con DID.

Objetivo del presente estudio: Adaptar al español y validar el cuestionario FFMQ-SF en una muestra española de familiares cuidadores de personas con DID. Examinar si se confirma la estructura factorial de cinco facetas correlacionadas del FFMQ-SF original, así como evaluar algunas propiedades psicométricas como la consistencia interna y la validez concurrente. Además, explorar la correlación de las diferentes facetas de mindfulness con menos síntomas de ansiedad y depresión y con indicadores de calidad de vida. Por último, como el FFMQ-SF fue administrado a través de diferentes formatos (online y papel), un segundo objetivo fue examinar las diferencias entre estos formatos.

2.3. ESTUDIO III: The beneficial role of mindfulness facets in relatives of people with intellectual and developmental disabilities. *El papel beneficioso de las facetas de mindfulness en los familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.*

A pesar de los conocidos beneficios de las intervenciones basadas en mindfulness en familiares cuidadores de personas con DID (p. ej., Bazzano et al., 2013; Singh et al., 2007), la revisión de la literatura ha mostrado la limitada investigación existente en torno al rasgo de mindfulness en este colectivo. Los pocos estudios existentes se han realizado habitualmente midiendo mindfulness como un constructo global, de forma transversal y mayoritariamente en madres y padres de niños con TEA (p. ej., Conner y White, 2014; Jones et al., 2014; K. K. S. Chan y C. B. Lam, 2017). Además, el único estudio longitudinal encontrado en torno al papel beneficioso del rasgo de mindfulness en este

colectivo no ha encontrado resultados significativos a pesar de sus conocidos beneficios (Lloyd y Hastings, 2008).

A nivel longitudinal, parece que actuar con conciencia, no-reactividad y no-juzgar vuelven a ser las facetas más beneficiosas en diferentes colectivos (p. ej., Jury y Jose, 2018; Petrocci y Ottavanni, 2016; Royuela-Colomer y Calvete, 2016). Sin embargo, la investigación longitudinal existente en torno a las facetas es limitada, habiéndose realizado empleando metodologías y muestras muy heterogéneas y habiendo encontrado resultados diferentes. Todo esto hace difícil la generalización de los resultados longitudinales en torno a los beneficios de las facetas de mindfulness. Además, debido a que no todas las facetas funcionan igual cuando se controla el solapamiento entre ellas, es interesante explorar cómo funcionan las diferentes facetas conjuntamente (Desrosiers et al., 2013; Royuela-Colomer y Calvete, 2016).

Limitación encontrada en la literatura: Falta de estudios longitudinales que exploren el rol beneficioso de las diferentes facetas de mindfulness en el bienestar de familiares de personas con DID.

Objetivo del presente estudio: Explorar si las diferentes facetas de mindfulness pueden predecir longitudinalmente cambios en los síntomas psicológicos de ansiedad y depresión y en la calidad de vida de los familiares cuidadores de personas con DID.

2.4. ESTUDIO IV: Self-Compassion explains partially the association between mindfulness facets and well-being in family caregivers of people with intellectual and developmental disabilities. *La autocompasión explica parcialmente la asociación entre las facetas de mindfulness y el bienestar de los cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.*

2. JUSTIFICACIÓN, LIMITACIONES Y OBJETIVOS

A pesar de los bien conocidos beneficios del rasgo de mindfulness, un aspecto en el que existen debates son los mecanismos a través de los cuales es beneficioso. Existen numerosas investigaciones que han mostrado como la autocompasión podría explicar la asociación entre el rasgo de mindfulness y el bienestar (p. ej., Hollis-Walker y Colosimo, 2011; Voci et al., 2018). Conocer estos mecanismos de mediación es importante para un mejor diseño de intervenciones.

Debido a que el rasgo de mindfulness es multifactorial y que no todas las facetas de mindfulness se asocian siempre de igual manera a los síntomas psicológicos y a la autocompasión (Baer et al., 2006; Baer et al., 2012; Desrosiers et al., 2013; Woods y Proeve, 2014), sería adecuado profundizar en los mecanismos explicativos del efecto beneficioso de las diferentes facetas.

En el área de los familiares de las personas con DID, a pesar de que los beneficios del rasgo global de mindfulness y de la autocompasión son bien conocidos (p. ej., Conner y White, 2014; Neff y Faso, 2015; Robinson et al., 2017; Sumiati, 2017), no se han encontrado estudios que hayan explorado los mecanismos a través de los cuales el rasgo de mindfulness puede ser beneficioso, y menos aún de forma multifactorial.

Limitación encontrada en la literatura: Escasez de estudios en torno a los mecanismos explicativos del efecto beneficioso de las diferentes facetas en familiares de personas con DID.

Objetivo del presente estudio: Explorar si la autocompasión explica la relación entre las diferentes facetas de las facetas de mindfulness y los síntomas de ansiedad, depresión y calidad de vida en una muestra de familiares de personas con DID.

2.5. ESTUDIO V: The moderating role of age in the relationship between different stressors and the quality of life of the relatives of people with intellectual disabilities.

El papel moderador de la edad en la relación entre diferentes estresores y la calidad de vida de los familiares de personas con discapacidad intelectual.

A pesar del conocido papel amortiguador de la edad en la población general (Ha, Hong, Seltzer y Greenberg, 2008), la literatura existente en torno a este papel en las consecuencias del cuidado en los familiares que apoyan a una persona con DID ha encontrado resultados ambivalentes. De este modo, aunque algunos estudios han encontrado que los cuidadores más mayores relatan mayor carga, mayor malestar emocional y una menor calidad de vida (Chou et al., 2009; Seltzer et al., 1995; Vogan et al., 2014), otros han encontrado justamente lo contrario (Brown et al., 2010; Chou et al., 2011; Kono y Mearns, 2013).

Una posible explicación de estas diferencias pueden ser los estresores a los que los familiares cuidadores tienen que hacer frente. Dos características de las personas con DID que se han asociado con un mayor estrés y una peor calidad de vida en estos familiares son las limitaciones en el funcionamiento adaptativo y posibles problemas de conducta (Baghdadli et al., 2014; Plant y Sanders, 2007; Rattaz et al., 2017).

Los problemas de comportamiento pueden producir un gran agotamiento emocional en los cuidadores (Hastings y Brown, 2002). Sin embargo, con el tiempo y la experiencia, los cuidadores mayores pueden haber aprendido a hacer frente a estos problemas y, por lo tanto, pueden experimentar menos malestar que los cuidadores más jóvenes. Por otra parte, apoyar a una persona con un alto nivel de dependencia en diferentes actividades diarias puede requerir un rendimiento físico que puede ser

2. JUSTIFICACIÓN, LIMITACIONES Y OBJETIVOS

especialmente problemático para los cuidadores mayores, cuyos recursos físicos son más bajos.

Limitación encontrada en la literatura: Discrepancias en torno a la asociación de la edad con las consecuencias del cuidado. Pocos estudios han estudiado el papel moderador de la edad en la asociación entre estresores y consecuencias del cuidado.

Objetivo del presente estudio: Explorar el papel moderador de la edad de los cuidadores en las asociaciones entre dos factores de estrés (limitaciones en el funcionamiento adaptativo y problemas de comportamiento) y la calidad de vida de los familiares cuidadores. Como estas fuentes de estrés pueden coexistir, también se examinó la triple interacción entre los factores de estrés y la edad.

ESTUDIO I

UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LOS FACTORES DE RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA

A QUALITATIVE APPROACH TO THE RESILIENCE FACTORS IN FAMILIES OF
PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN SPAIN

Oñate, L. y Calvete, E. (2017)
Psychosocial Intervention, 26(2), 93-101
doi: 10.1016/j.psi.2016.11.002

3. ESTUDIO I. UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A LOS FACTORES DE RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA

3.1. RESUMEN

El apoyo a un familiar con discapacidad intelectual puede constituir una fuente importante de estrés. Este estudio explora los factores que contribuyen en el proceso de resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual españoles. Para ello se llevaron a cabo entrevistas en profundidad a 32 familiares cuidadores considerados “resilientes” por las asociaciones a las que pertenecen. Los resultados muestran como los familiares son capaces de utilizar diferentes recursos internos y externos para desarrollar resiliencia y adaptarse a la situación de cuidado. Los familiares describieron factores internos como la aceptación, el afrontamiento activo, la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad, la transformación en metas, tener una ocupación, el ocio, el mindfulness, vivir el presente y el autocuidado. También fueron mencionados factores externos como el apoyo formal e informal y la economía. Los resultados muestran como estos factores son dinámicos y pueden relacionarse entre ellos. Las implicaciones clínicas de este estudio son descritas.

Palabras clave: familiares; cuidadores; discapacidad intelectual; resiliencia; factores protectores

3.2. ABSTRACT

Caring for a family member with an intellectual disability can be an important source of stress. This study explores the factors contributing to the process of resilience in Spanish families of people with intellectual disabilities. For this purpose, there were

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

conducted in-depth interviews with 32 family caregivers considered “resilient” by the associations they belonged. The results show that relatives are able to use different internal and external resources to build resilience and to adapt to the situation of care. The relatives mentioned internal factors such as acceptance, active coping, perspective taking, optimism, spirituality, goals, having an occupation, leisure, mindfulness, living in the present and self-care. There were also mentioned external factors such as formal and informal support, and economy. The results show that these factors are dynamic and could be connected. The clinical implications of this study are described.

Key words: family; caregivers; intellectual disability; resilience; protective factors

3.3. INTRODUCCIÓN

Durante mucho tiempo, gran parte de la investigación realizada en torno a familiares de personas con discapacidad intelectual (PDI) se ha centrado en el estrés que éstos sufren, así como en las consecuencias físicas, psicológicas y en la calidad de vida del cuidado (Pinquart y Sorensen, 2003; Turnbull y Turnbull, 1990).

El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual (DI) supone un cambio en la vida familiar (Savage y Bailey, 2004). Los familiares deben afrontar una situación de apoyo que normalmente se extiende hasta la edad adulta, ya que las PDI en España viven mayoritariamente con sus familias, generalmente los padres (INE, 2009). Este apoyo exige demandas físicas, emocionales, sociales y económicas por parte de los familiares (Heywood, 2010).

Desde hace muchos años existen relatos de familiares que mencionan estar positivamente adaptados a esta situación (Summers, Behr y Turnbul, 1988; Yau y Li-Tsang, 1999) aunque no ha sido hasta las últimas décadas cuando los estudios se han centrado en mostrar cómo muchos no solosolo describen su vida como rica, valiosa y plena (Dykens, 2006), sino que consideran su relación de apoyo con la PDI como algo satisfactorio y fuente de ganancias personales (Blacher y Baker, 2007).

En la literatura científica, los factores que facilitan la adaptación positiva a la “adversidad” son conocidos como *factores protectores* o de *resiliencia* (Las Hayas, López de Arroyabe y Calvete, 2015). La resiliencia es un proceso que lleva a una adaptación positiva ante una situación considerada de adversidad (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000; Windle, 2011). Los factores de resiliencia pueden referirse a características tanto de la persona, como de su familia y entorno (Wong, Fong y Lam, 2015).

La mayoría de las investigaciones de resiliencia en familiares de PDI se han hecho en forma de revisión de la literatura (Grant, Ramcharan y Flynn, 2007; Peer y Hillman, 2014) o cuantitativamente utilizando medidas generales del constructo o centrándose en muy pocos factores protectores (Bayrakli y Kaner, 2012; Migerode, Maes, Buysse y Brondeel, 2012). Pocos estudios han explorado en profundidad o de forma cualitativa los factores que ayudan a los familiares de PDI (Heiman, 2002; Li-Tsang, Yau y Yuen, 2001; Muir y Strnadová, 2014).

Además, la gran parte de las investigaciones cualitativas llevadas a cabo con cuidadores de PDI se han realizado en países del norte de Europa y Estados Unidos (Chadwick et al., 2013; Perera y Standen, 2014; Taanila, Syrjala, Kokkonen y Jarvelin, 2002) siendo España un país más colectivista que éstos (Hofstede, 1980). La cultura es un aspecto fundamental a tener en cuenta ya que se ha observado como familiares de PDI de diversas culturas difieren en su nivel de satisfacción, de *burden* o carga y en las consecuencias del cuidado (Blacher y Blaker, 2007; Olsson y Hwang, 2003). En España la familia tiene un papel fundamental (Losada et al., 2006) y los lazos de lealtad y obligación que unen a sus integrantes son grandes (Alberdi y Escario, 2007). Este rol de la familia puede influir enormemente en la concepción del cuidado y en sus consecuencias. A su vez, la cultura es un factor importante en la resiliencia y que en numerosas ocasiones ha sido pasado por alto (Clauss-Ehlers, 2008). En España pocos estudios se han centrado en la resiliencia de estos familiares (Peralta y Arellano, 2010; Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015), no habiendo sido encontrados estudios que se hayan centrado en profundidad en el estudio del desarrollo de este proceso.

Existen diferentes factores relacionados con el bienestar y con menores niveles de ansiedad y de depresión en familiares de PDI (Muir y Strnadová, 2014; Wong et al.,

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

2015). Uno de los aspectos que más atención ha recibido son las estrategias de afrontamiento. Estudios cualitativos han mostrado como familiares de PDI utilizan estrategias de afrontamiento centradas tanto en la emoción como en la solución de problemas (Evans y Strnadová, 2008; Perera y Standen, 2014), habiendo sido su efecto amortiguador descrito en múltiples ocasiones cuantitativamente (Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss, 2003; Piazza, Floyd, Mailick y Greenberg, 2014). Sin embargo, las estrategias centradas en el problema se han relacionado con un menor estrés que las centradas en la emoción (Miller, Gordon, Daniele y Diller, 1992).

La aceptación ha sido cualitativamente descrita como un factor muy importante en el cuidado (Heiman, 2002) y se ha relacionado cuantitativamente con menores niveles de estrés, ansiedad y depresión (Lloyd y Hastings, 2008). Además, se ha observado como una intervención centrada en aceptación disminuye el nivel de estrés y de depresión en padres de niños con trastorno de espectro autista (Blackledge y Hayes, 2006).

Aunque la espiritualidad y la religiosidad han sido descritas como factores importantes en el rol del cuidador en investigación cualitativa (Pillay, Girdler, Collins y Leonard, 2012), han sido poco estudiadas (Márquez-González, López, Romero-Moreno y Losada, 2012), existiendo resultados muy ambivalentes en sus consecuencias a largo plazo (Hebert, Weinstein, Martire y Schulz, 2006).

Otros factores estudiados, tanto cualitativa como cuantitativamente, son el optimismo, la esperanza y el sentido del humor, considerándose beneficiosos y asociándose con menor estrés, mayor resiliencia y menores niveles de depresión en cuidadores (Lloyd y Hastings, 2009; Muir y Strnadová, 2014; Peer y Hillman, 2014; Perera y Standen, 2014; Walsh, 2003).

Otro aspecto relacionado con el bienestar de familiares de PDI, es el constructo *mindfulness*. Estudios cuantitativos han indicado como *mindfulness* se relaciona con menores niveles de ansiedad, de depresión y de evitación en padres de niños con DI (McDonald y Hastings, 2010). El constructo de *mindfulness* ha sido descrito como la conciencia no evaluativa centrada en el presente que surge como resultado de centrar de forma intencional la atención en las sensaciones, pensamientos y sentimientos a medida que se tienen (Williams, Teasdale, Segal y Kabat-Zinn, 2007). Autores como Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer y Toney (2006) han descrito diferentes facetas de *mindfulness* (observar, describir, no juzgar, no reaccionar a experiencias internas y actuar dándose cuenta). Aunque se ha observado como la intervención en *mindfulness* puede hacer disminuir los niveles de estrés parental, así como aumentar la satisfacción de la interacción con la PDI y los niveles de felicidad (Bazzano et al., 2013; Lunsky, Robinson, Reid y Palucka, 2015) teniendo consecuencias positivas para la propia PDI (Singh et al., 2007), no se ha estudiado el rol específico de las diferentes facetas como elementos de resiliencia en familiares de PDI.

Relacionado con *mindfulness* está el constructo autocompasión (*self-compassion*), centrado en la amabilidad y en el cuidado de uno mismo (Neff, 2003). Este consta de componentes como la autoamabilidad, la humanidad compartida y el ya descrito *mindfulness*. *Self-compassion* ha sido frecuentemente relacionado con salud mental en población general (Barnard y Curry, 2011). Un estudio cuantitativo ha mostrado la relación positiva entre *self-compassion* y esperanza, satisfacción con la vida y compromiso en padres cuidadores de personas con autismo, así como una relación negativa con depresión y estrés (Neff y Faso, 2015).

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

Aunque *mindfulness* y *self-compassion* han sido dos constructos comúnmente interrelacionados debido a la superposición en sus definiciones, no deben ser confundidos: mientras *mindfulness* se centra en las experiencias, sean estas positivas, negativas o neutras, *self-compassion* únicamente lo hace en aquellas negativas (Baer, Lykins y Peters, 2012). A su vez, mientras *self-compassion* se centra en todo el *self*, *mindfulness* comúnmente se centra en los pensamientos, sentimientos y sensaciones (Germer, 2009).

Relacionado con el cuidado de uno mismo está el tiempo de ocio y de respiro. Tener este tiempo de disfrute ha sido descrito por familiares como relevante y relacionado con mejores índices de calidad de vida en diversos estudios cualitativos y cuantitativos (Mactavish, MacKay, Iwasaki y Betteridge 2007; Taanila et al., 2002). Sin embargo, en España gran cantidad de familiares de PDI relata no disponer de este tiempo para ellos (INE, 2009).

Los factores socioeconómicos y tener un trabajo remunerado también pueden ser importantes para el bienestar de los familiares de PDI (Chou, Pu, Kröger y Fu, 2010; Eisenhower y Blacher, 2006). El apoyo a un familiar con discapacidad supone un gasto económico importante siendo descritos frecuentemente problemas económicos (INE, 2009). A su vez, muchos familiares de PDI no mantienen su trabajo para poder dedicarse al apoyo, siendo las tasas de empleo en este colectivo menor que en otros familiares (INE, 2009; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee y Hong, 2001).

Respecto a los factores externos, el factor protector más estudiado ha sido el apoyo social. El apoyo formal, llevado a cabo por las instituciones, e informal, por parte de allegados como familia, pareja y amigos, han sido descritos como factores protectores importantes en diferentes estudios de familiares de PDI tanto en estudios

cuantitativos (Bekhet, Johnson y Zauszniewsky, 2012) como cualitativos (Chadwick et al., 2013; Li-Tsang et al., 2001; Perera y Standen, 2014; Taanila et al., 2002). Este apoyo se relaciona con un menor estrés y con una mayor satisfacción y bienestar en padres que apoyan a PDI (Ekas, Lickenbrock y Whitman, 2010).

Aunque es amplio el número de estudios realizados con familiares de PDI, muy pocos se han centrado en aquellos considerados “resilientes” y “ejemplos” de una buena adaptación (Li-Tsang et al., 2001; Trute y Hauche, 1988). Trabajar con estos cuidadores “exitosos” y conocer en profundidad los factores que les han ayudado y les ayudan en su día a día a llevar su labor de cuidado puede ser importante para prevenir las situaciones de estrés que relatan otros familiares. Por ello, este estudio tiene por objetivo llevar a cabo una investigación cualitativa que permita conocer en profundidad qué factores de resiliencia son relatados por los familiares cuidadores españoles de PDI que han sido identificados como “resilientes”. En contraste con la mayoría de los estudios anteriores que se centraban en unos pocos factores de resiliencia, el presente estudio examina un numeroso rango de factores individuales, económicos y sociales. Además, este estudio se centra en diferentes tipos de familiares cuidadores (padres, hermanos, cuñados) y no únicamente en la resiliencia materna como estudios lo hacen (Bayrakli y Kaner, 2012).

3.4. MÉTODO

3.4.1. Participantes.

Treinta y dos familiares cuidadores de PDI participaron en el estudio. Los participantes fueron reclutados por medio de dos asociaciones de familiares de PDI de la provincia de Bizkaia. Para ser considerados familiares cuidadores los participantes debían: a) dedicar a la semana al menos un cómputo total de 15 horas a apoyar o cuidar

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

de forma no profesional a su familiar; b) ser tutor y/o tomar decisiones respecto el apoyo o cuidado de la PDI; c) vivir con la PDI o supervisar su día a día en caso de que pueda hacerlo de forma autónoma desde al menos los últimos 2 años.

Además, debido al propósito de la investigación, se buscaron participantes considerados como “resilientes”, esto es, familiares que se consideraba que habían logrado adaptarse adecuadamente a la situación de cuidado. Los criterios de inclusión que se dieron a las asociaciones para la selección de éstos fueron: a) considerar que el familiar poseía recursos personales y emocionales para hacer frente a la situación de apoyo y cuidado; b) estar implicado en el proceso de cuidado y apoyo a su familiar (el cuidador muestra interés por el apoyo de su familiar: se informa o busca recursos para un correcto desarrollo de su familiar, tiene contacto con los profesionales del centro al que acude o participa en la asociación...). Todos estos criterios de inclusión fueron comprobados por la entrevistadora durante las entrevistas para asegurar la idoneidad de los participantes.

Se excluyeron aquellos cuidadores que: a) se sospechaba que podían tener problemas cognitivos relativos a la edad y/o que podían no comprender las preguntas; b) vivían con la PDI pero no dedicaban un tiempo a su apoyo y cuidado. Aunque se realizaron 35 entrevistas, únicamente se consideró que 32 cuidadores cumplían todos los criterios de inclusión, descartándose 3 entrevistas.

La Tabla 3.1. presenta un resumen de las características de la muestra más importantes. De los 32 familiares participantes 26 fueron mujeres y 6 hombres. La edad media de los participantes fue de 58.5 años ($DE = 10.28$), siendo el rango de edad entre 37 y 85 años. Veinticuatro de los participantes fueron progenitores, 6 hermanos y 2 cuñados. El 43.8 % de los participantes se dedicaban al servicio doméstico y el 25%

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

estaban en una situación activa de empleo. En la gran mayoría de los casos el cuidador y la persona con la discapacidad vivían en el mismo hogar junto a otros miembros de la familia, el 46.9% de los participantes lo hacía junto a su pareja y la PDI y el 37.5% con su pareja e hijo/s (además de la PDI). El 59.4% de los cuidadores relataban tener apoyo en el cuidado por parte de otro familiar, el 15.6%, tenían personal de apoyo contratado, y el 25 % relataban hacerlo sin ningún tipo de ayuda. A su vez, el 31.3 % de los participantes relataron llevar a cabo un apoyo ocasional a otra persona de su familia, principalmente padres.

Respecto a la persona con discapacidad, su edad media fue de 32.18 años ($DE = 16.38$) siendo el rango de edad entre 9 y 64 años. Siete de ellos poseían menos de 18 años, 11 eran jóvenes (de 18 a 39 años) y 14 eran adultos de más de 40 años. Los familiares de la PDI relataron que en el 59.4% de los casos la causa de la DI de su familiar eran diferentes problemas genéticos (Síndrome de Down [46,9%] y otros como esclerosis tuberosa, duplicación cromosómica...), en el 28.1% era causada por diferentes trastornos adquiridos (infecciones intrauterinas, problemas perinatales, anoxia en el parto, rubeola...) y en el 12.5% era debida a causas desconocidas. Diecisiete de las PDI eran personas consideradas con una gran dependencia (grado 3) y 13 de ellas con una dependencia severa (grado 2). El índice de minusvalía media de las personas con discapacidad fue de 75.45% ($DE = 11.97$).

Tabla 3.1.

Datos Sociodemográficos de los Participantes y PDI

<i>Variable</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>Género</i>		
Hombre	6	18.8
Mujer	26	81.2
<i>Edad cuidador (media/ DE)</i>	58.5	10.28
<i>Parentesco con PDI</i>		
Madre/Padre	24	75
Hermano/a	6	18.8
Cuñado/a	2	6.2
<i>Lugar de nacimiento</i>		
Bizkaia	24	75
Araba	1	3.1
Comunidades de España fuera del País Vasco	7	21.9
<i>Nivel Educativo</i>		
Sin estudios	1	3.1
Estudios primarios	8	25
Estudios secundarios	2	6.3
FP/Bachiller	13	40.6
Universitarios	8	25
<i>Estado profesional</i>		
En activo	8	25
Servicio doméstico	14	43.8
En busca de empleo / Paro	4	12.5
Jubilado	6	18.7
<i>Estado de salud física</i>		
Buena	25	78.1
En algún tipo de tratamiento	7	21.9
<i>Personas que viven en el hogar</i>		
Cuidador+Pareja+PDI	15	46.9
Cuidador+Pareja+Hijos+PDI	12	37.5
Cuidador+PDI	3	9.4
Otra	2	6.2
<i>Alguien más cuida a la persona</i>		
Personal contratado	5	15.6
Apoyo de Familia	19	59.4
No	8	25
<i>Cuida de alguien más</i>		
Apoyo ocasional	10	31.2
Cuidado	3	9.4
No	19	59.4
<i>Género de la PDI</i>		
Hombre	18	56.2
Mujer	14	43.8
<i>Edad PDI (media/DE)</i>	32.18	16.4
<i>Edad</i>		
Niño (<18 años)	7	21.8
Joven (18-39 años)	11	34.4
Adulto (>40 años)	14	43.8
<i>Causa de la DI</i>		
Trastornos genéticos	19	59.4
Trastornos adquiridos	9	28.1
Causas desconocidas	4	12.5
<i>Grado de dependencia de la PDI</i>		
No dependencia	1	3.1
Dependencia moderada (Grado 1)	1	3.1
Dependencia severa (Grado 2)	13	40.6
Gran dependencia (Grado 3)	17	53.1
<i>Índice minusvalía (media/DE)</i>	75.45	11.97

3.4.2. Procedimiento.

Para poder llevar a cabo las entrevistas se contactó con las asociaciones mencionadas buscando su colaboración. Una vez explicada la finalidad de la investigación y aceptada su participación se expusieron al personal trabajador del departamento de familias los criterios de inclusión que debían tener los participantes para así conseguir el muestreo teórico. Desde el departamento de familias de las asociaciones decidieron y contactaron telefónicamente con aquellos participantes que consideraban que poseían los criterios de inclusión descritos. Una vez los participantes fueron informados por parte de las asociaciones y aceptaron participar se entregó a la Universidad de Deusto el listado de familiares interesados. Desde la Universidad de Deusto se contactó telefónicamente con estos y se acordó una cita para la entrevista. Las entrevistas semiestructuradas y en profundidad se llevaron a cabo por una investigadora de la Universidad de Deusto que había trabajado en el área de la DI, y tuvieron lugar entre los meses de octubre del 2015 y enero del 2016. Su duración media fue de 65 minutos. Esta entrevista incluía cuestiones como *“¿Qué actitudes, pensamientos y características de usted mismo considera que le han ayudado o le ayudan en el día a día para hacer frente a esta situación de apoyo?”*, *“¿Qué considera que le podría diferenciar de otra persona que no se ha adaptado al hecho de apoyar a un familiar con DI?”*.² Se dio la posibilidad a los participantes de llevar a cabo las entrevistas en una sala de la propia universidad, en una sala de la asociación a la cual pertenecían, o en su propio domicilio, siempre y cuando se asegurase la intimidad. Se informó a los participantes de las condiciones éticas de la investigación y se firmó un

² Puede solicitarse a las autoras el guion completo de la entrevista (ANEXO).

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

consentimiento informado antes de la entrevista. Esta fue grabada con una grabadora. Para asegurar la confidencialidad los participantes eligieron un pseudónimo que fue utilizado en toda la entrevista, además fueron transcritas por la misma persona que las llevó a cabo. La investigación fue aprobada por el comité ético de la Universidad de Deusto. Los participantes no recibieron ningún tipo de compensación económica por participar en el estudio.

Una vez llevadas a cabo 32 entrevistas se alcanzó la saturación teórica, es decir, no surgieron nuevas categorías de información de las preexistentes (Strauss y Corbin, 1998).

3.4.3. Análisis de Datos.

El análisis de datos fue principalmente deductivo. Para ello se contó con un listado de categorías de partida obtenidas en la investigación teórica previa. Sin embargo, también surgieron nuevas categorías que se obtuvieron al analizar las quince primeras entrevistas siguiendo los pasos sugeridos por Strauss y Corbin (1998) en su Teoría Fundamentada. Las entrevistas transcritas fueron analizadas y codificadas párrafo por párrafo. Una vez analizadas todas las entrevistas y determinadas todas las categorías, cada entrevista fue presentada en una tabla. En ellas se indicaba si el participante consideraba que actuaba de acuerdo a cada categoría, si le ayudaba en su proceso de resiliencia y una explicación de cómo mencionaba que esto ocurría en la entrevista.

3.4.4. Criterios de Calidad de la Investigación Cualitativa.

Se utilizaron diferentes métodos para dar un mayor rigor y calidad a la investigación. De acuerdo con Lincon y Guba (1985) la calidad científica de la investigación cualitativa se obtiene por la *credibilidad*, la *dependencia*, la

confirmabilidad y la *transferibilidad*. Para una buena credibilidad, o validez interna, durante el transcurso de las entrevistas se llevaron a cabo *feedbacks* para asegurar una correcta comprensión e interpretación de la información dada por los entrevistados. Además, las entrevistas fueron transcritas literalmente para no perder información, se guardaron las notas de campo y se debatieron las interpretaciones y categorizaciones con un segundo investigador. Para asegurar la objetividad dos investigadores analizaron las entrevistas y rellenaron las tablas de categorización. Estos documentos analizados y los registros fueron comparados y guardados. Además, se utilizaron cintas de grabación de audio. Para asegurar la dependencia o fiabilidad se explican claramente los criterios de inclusión de la muestra, los contextos físicos donde se llevaron a cabo las entrevistas, se realizó un guion de entrevista y se elaboró un protocolo detallado del proceso de recogida de datos y análisis de estos. Respecto a la transferibilidad o a qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto (validez externa) (Lincon y Guba, 1985), se es consciente de las limitaciones existentes en la generalización de los resultados obtenidos de la muestra, siendo estos representativos de un sector de la población española.

3.5. RESULTADOS

En las entrevistas los participantes consideraron la resiliencia como un proceso dinámico que ocurre a lo largo del tiempo y que incluye diferentes factores, internos y externos.

Recursos internos asociados a la resiliencia

Aceptación (31/32). La capacidad de aceptación, de la situación o la condición de su familiar, fue uno de los factores considerados más importantes en el proceso de resiliencia. Sin embargo, 16 de los 32 participantes explicaron que la aceptación fue

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

apareciendo poco a poco, siendo difícil y llegando incluso a solicitar ayuda psicológica para lograrla: “Yo estuve mucho tiempo en tratamiento psicológico porque no era capaz de digerir lo que me iba a venir. Lo primero tienes que asimilar que tu hija es así y que vas a tener que vivir de una forma totalmente diferente a la que creías que ibas a vivir” (Madre de joven de 21 años). Es preciso mencionar como el proceso de aceptación parece diferente en progenitores y hermanos. Los 16 participantes que consideraron tal dificultad fueron progenitores (de los 24 padres y madres participantes). Los 6 hermanos que participaron no consideraron la aceptación algo tan costoso: “Es como el que vive con una pierna más corta y tienes que aprender a vivir con esa discapacidad, pues yo tengo un hermano con discapacidad” (Hermana de adulto de 58 años).

Autocuidado y autoamabilidad (25/32). Los participantes describieron el autocuidado como la capacidad de ser amable con uno mismo y de darse un tiempo cuando se está experimentando una situación o un momento difícil: “Tienes que ser muy permisible contigo misma. Entender y permitirte que a veces vas a estar mal. Yo cuando estoy triste, digo no pasa nada y voy un rato al sofá” (Madre de joven de 21 años).

Ocio y deporte (26/32). Muy relacionado con el autocuidado está el tiempo de ocio y deporte. Tener un tiempo de disfrute, dedicado a hacer algo que gusta, como actividades culturales, manualidades o practicar deporte es algo que indicaron los participantes como importante en su proceso de adaptación y como una fuente importante de bienestar: “Practico Pilates y ando. Esos momentos me hacen seguir adelante y llevarlo bien” (Hermana de adulto de 52 años).

Vivir el presente (24/32). Aprender a vivir el presente fue un factor importante relatado por los participantes: “Yo he aprendido a vivir el día a día. Creo que hay que vivirlo. El presente. Yo quiero que X viva bien, para qué vamos a pensar en unos años.

Vamos a pensar en este año, el que viene como mucho. He aprendido que lo importante es el día a día” (Madre de joven de 25 años). Los participantes también mencionaron como aprender a vivir el presente es algo que han ido logrando en estos años de cuidado, según pasaron por las diferentes etapas. Sin embargo, 15 de los 32 participantes explicitaron que, aunque viven el día a día pensar en el futuro sigue siendo algo doloroso o preocupante para ellos: “Tengo clarísimo que cuando yo no esté va a tener que ir a una residencia, y me duele mucho pero ya lo tengo muy superado” (Hermana de adulto de 64 años).

Mindfulness (29/32). Veintinueve de los 32 participantes mencionaron al menos uno de los cinco factores del mindfulness como algo que les había ayudado en su proceso de adaptación. Sin embargo, debido a que los participantes relataron utilizarlos de forma diferente es preciso presentar los resultados de los diferentes factores por separado. A continuación, se describen los resultados que emergieron en torno a las cinco facetas del constructo denominado mindfulness.

No juzgar (20/32). No juzgarse por tener pensamientos o sentimientos fue algo que los participantes consideraron explícitamente como importante: “Es importante no juzgarse y que no te sientas mal cuando tienes sentimientos de enfado o de rechazo, decir «a mí no me gustaría haber tenido un hijo como este...» que no te sientas juzgado en el ambiente en que tú estás hablando...ni por ti mismo. Es humano y fundamental” (Madre de joven de 23 años).

Describir (19/32). Ser capaz de describir y expresar como se sienten fue considerado un factor importante en el proceso: “Cuando me he encontrado mal es cuando he negado lo que he sentido. Ahora digo - me siento así y así y es por esto y por esto” (Hermana de adulto de 52 años).

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

Observar experiencias (17/32). Atender a experiencias internas y externas como sensaciones, pensamientos, emociones, sonidos u olores fue un factor descrito como importante por los participantes. Diecisiete de los 32 participantes mencionaron como el hecho de atender a diferentes sensaciones, especialmente corporales, les brindaba un bienestar y que había sido algo que habían conseguido lograr a lo largo de todo el proceso: “Andar y fijarme en los colores, en los ruidos de los pájaros, en los olores...voy andando y digo «huele a hongos», y eso me relaja mucho, me tranquiliza mucho” (Madre de joven de 27 años).

Actuar prestando atención (9/32). Actuar atendiendo a las actividades que hace en lugar de forma mecánica o con atención dispersa. Pocos participantes mencionaron la importancia de este factor, pero aquellos que lo empleaban le dieron una gran importancia. Ninguno de los familiares de niños con DI relató actuar de esta manera: “Me gusta cuando estoy trabajando atender mientras trabajo. Por ejemplo, en clase de plata, no tengo prisa, haciendo punto, sentir la aguja...nunca voy por el mismo camino para disfrutar del camino” (Hermana de adulto de 64 años).

No reaccionar (14/32). No dejarse llevar por sentimientos o pensamientos negativos fue algo que solo algunos consideraron que les había ayudado o les ayudaba en el proceso. Sin embargo, aquellos que lo empleaban lo mencionaron como muy importante: “Cuento hasta diez, respiro y espero un poquito. Antes perdía los nervios, ahora ya sé cómo hacerlo” (Hermana de adulto de 52 años).

Toma de perspectiva (16/32). Participantes consideraron el hecho de tener un familiar con DI como parte de las dificultades de la vida, restándole gravedad al compararlo con otros problemas o situaciones que pueden vivir otras personas que no tienen un hijo con discapacidad y consideraron que pensar de esta manera les daba un

bienestar: “Yo pienso que un problema gordo es que te salga un hijo drogadicto o que vaya por la mala vida. Eso es todavía más duro” (Madre de niño de 9 años).

Afrontamiento activo del problema (12/32). Participantes consideraron un factor de resiliencia afrontar la situación de una forma activa, buscando soluciones y alternativas a los posibles problemas que pueden ir surgiendo. A su vez, relataron la importancia de hacerlo desde una perspectiva realista: “Yo estoy aquí y a partir de aquí mirar cuales son las opciones. No si podría haber sido...bueno tengo esto pues vamos a mirar. Tengo una hija con una discapacidad, qué posibilidades tiene de ser una niña feliz, de tener un futuro, una vida independiente y de que lo llevemos todos de la mejor manera posible...” (Madre de una niña de 11 años).

Retos y metas (11/32). Participantes consideraron de gran ayuda ponerse metas y convertir la situación que están viviendo en un reto, transformando, en la medida de lo posible, las limitaciones que presentan sus hijos en un desafío por el cual trabajar y luchar: “Iba al centro base. Me daban un tocho y me lo leía y a ver lo que conseguía...Lo que he hecho yo ha sido convertirlo siempre en un reto” (Madre de joven de 27 años).

Positividad (27/32). Considerado por los participantes como ver el lado bueno de las cosas. Participantes mencionaron la importancia de la positividad: “A mí me viene bien ser positiva, no siempre estar pensando en lo negativo, hay que pensar un poco en lo positivo. Puedo salir, pasear, contemplar el entorno...” (Madre de adulto de 40 años).

Sentido del humor (29/32). Considerando el sentido del humor como la capacidad de reírse en las diferentes situaciones que ocurren en el día a día e incluso de uno mismo, un gran número de participantes relataron que fue un factor importante en su proceso de adaptación: “X es muy recurrente, en ese sentido me parto con él. El

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

sentido del humor, incluso ser capaz de reírme de mi misma, de mis situaciones y de esas cosas me ha ayudado mucho” (Madre de gemelos adultos de 40 años).

Ocupaciones fuera del hogar (14/32). Tener una ocupación fuera del hogar fue un factor relatado como importante por los participantes. Ocho de los 32 participantes poseían un trabajo remunerado y otros 8 tenían otras ocupaciones, relacionadas con la educación (universidad de mayores, educación para adultos, etc.) o asociativas (junta de una asociación de discapacidad, asociaciones de padres del colegio etc.). Catorce de los 32 participantes mencionaron como esta ocupación era un factor importante en el proceso: “Trabajar me ha ayudado mucho. Cuando dejé de trabajar el no estar en situación activa me preocupaba, solo centrarme en X, y me ha salvado apuntarme a las aulas de la experiencia en la uni” (Madre de joven de 31 años).

Espiritualidad (16/32). Veintiún de los 32 participantes relataron poseer unas creencias espirituales, siendo estas no siempre de tipo religioso, y 16 lo consideraron un factor importante de bienestar y resiliencia. Los participantes relataron la espiritualidad como algo a lo que agarrarse en sus momentos más difíciles, que les protege o les da fuerza: “Religiosidad no. Pero en los momentos malos siempre te acuerdas de algo, creo que hay alguien que está manejando. Y dices «algo de protección». Y en los momentos difíciles si me han ayudado” (Madre de jóvenes de 18 y 25 años).

Recursos externos asociados con resiliencia

Apoyo formal (30/32). La totalidad de los participantes consideró tener un apoyo institucional, por parte de una o más asociaciones. Los participantes relataron recibir de las asociaciones un apoyo informativo, instrumental y emocional. Respecto el apoyo informativo, fue un factor destacado por 11 de los 32 participantes como importante: “Cuando entré en la asociación me fui informando. Para cualquier problema le llamo a

la trabajadora social y me ayuda” (Padre de joven de 24 años). En referencia con el apoyo instrumental, la asociación fue percibida como una fuente de recursos tanto para la propia persona con discapacidad, como para los familiares: “Mi hija desde que va a la asociación tiene amigos, sale a cenar, va al taller... Es plenamente feliz. (...) Gracias a la asociación nosotros ahora tenemos nuestro tiempo libre. Nos ha cambiado la vida” (Madre de joven de 25 años). Por último, la asociación fue percibida como una fuente de apoyo emocional por parte de servicios, como los grupos de familiares a los que acudían algunos de los participantes: “El apoyo es entre nosotros, además, así te desahogas o te enteras de cosas” (Madre de niño de 9 años). A su vez, se ha podido observar como el apoyo formal puede conducir al apoyo informal ya que algunos de los participantes (8/32) relataron que su red de amistades estaba formada por los familiares que había conocido en la asociación “Surgen nuevas amistades con los padres de la asociación. Nos vamos de finde a esquiar...salimos y hacemos planes y lo pasas bien” (Madre de niño de 12 años).

Apoyo informal. Tres principales fuentes de apoyo informal fueron mencionadas por los participantes: la familia (27/32), la pareja (26/32) y los amigos (28/32). Estos fueron percibidos como factores clave en la resiliencia, tanto a nivel emocional como instrumental: “Mis padres, mi hijo, mi hermana, la familia de mi marido...me han ayudado completamente. Apoyo moral estar ahí día a día” (Madre de joven de 25 años); “Mi madre me ha ayudado mucho. Además, si tenemos algún compromiso X puede ir a su casa” (Padre de joven de 24 años).

Conocer y sentir que existen otros familiares. Relacionado con esto último, el hecho de conocer y sentir que existen otros familiares que están pasando una situación parecida es un factor importante para algunos de los participantes, tanto a nivel

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

emocional, instrumental, como informativo: “Ayuda 100%. Aunque cada uno tenga su caso, es que no estás solo” (Madre de niño de 12 años).

Recursos económicos. Tener recursos económicos es un factor importante mencionado por los participantes. El tener unos medios económicos para poder solicitar tratamientos, contratar apoyos o incluso para invertir en ocio es un factor relatado como importante por los participantes: “Yo comprendo que una familia de clase media, apretada económicamente que les viene un niño así, que necesita unos cuidados especiales, o le dicen que tiene que hacer un tratamiento...pues tiene que ser muy agobiante...yo eso no te puedo decir porque no he tenido problemas...” (Madre de adulto de 42 años).

Características de la resiliencia

Tal y como fue reflejado en las entrevistas, la resiliencia es un proceso dinámico. Muchos de los factores de resiliencia descritos por los participantes no fueron factores previamente existentes, sino que fueron desarrollados gradualmente en el tiempo: “Ha sido un proceso” (Cuñada de adulto de 64 años), “Es una habilidad que he ido adquiriendo con el tiempo” (Padre de joven de 17 años). Además, se pudo observar como la resiliencia es un proceso complejo. De este modo, los factores de resiliencia pueden estar relacionados entre ellos pudiendo un factor promover el desarrollo de otro: “Una vez que aceptas ya puedes ver lo positivo” (aceptación-pensamiento positivo) (Madre de adolescente de 16 años) o “Desde que va a la asociación nosotros tenemos tiempo libre” (apoyo formal-ocio y tiempo libre) (Madre de joven de 25 años).

3.6. DISCUSIÓN

Este estudio cualitativo tiene como objetivo explorar los factores de resiliencia en familiares cuidadores de PDI. Para ello se llevaron a cabo 35 entrevistas en

profundidad a familiares considerados ejemplos de “resilientes” por profesionales de asociaciones. Debido a que la mayoría de los estudios realizados en este ámbito son anglosajones o americanos y a que la cultura es un factor muy importante en la resiliencia (Clauss-Ehlers, 2008), se llevó la investigación con familiares de cultura española, de donde no se encontraron hasta la fecha investigaciones de este tipo.

Durante las entrevistas, la totalidad de los participantes mencionaron diferentes factores, internos y externos, que les ayudaron en el proceso de adaptación y bienestar y que en la actualidad también les ayudan a llevar el día a día de una forma exitosa. No obstante, no todos estos factores eran previos al cuidado, sino que muchos de ellos habían sido desarrollados con el tiempo debido a la necesidad de adaptarse a su nueva circunstancia vital. Todo esto concuerda con la literatura que considera la resiliencia, no como un rasgo invariable, sino como el resultado de un proceso que puede ser desarrollado, así como cambiar con el tiempo según las demandas del contexto (Luthar et al., 2000).

Muchos de los factores resilientes individuales mencionados por los participantes coincidieron con los de investigaciones realizadas con familiares de PDI en otros países: estrategias de afrontamiento, apoyo social, sentido del humor, ocio, tener ocupaciones fuera del hogar y espiritualidad. Esto sugiere que algunos factores resilientes pueden ser universales para los diferentes familiares de PDI (Chadwick et al., 2013; Heiman, 2002; Mactavish et al., 2007; Perera y Standen, 2014).

Tal y como se ha observado en estudios cualitativos llevados a cabo en otros países, los familiares de PDI utilizan diferentes estrategias de afrontamiento al estrés (Heiman, 2002; Muir y Strnadová, 2014; Perera y Standen, 2014). En este estudio los participantes relataron utilizar tanto estrategias de afrontamiento centradas en el

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

problema como estrategias centradas en la emoción. Fueron destacables las numerosas estrategias de afrontamiento centradas en la emoción mencionadas por los familiares de PDI, como la aceptación, la positividad y la toma de perspectiva. Estas estrategias habitualmente son empleadas en situaciones crónicas, algo que puede explicar este hallazgo (Lazarus, Kanner y Folkman, 1980). Diferentes estudios con familiares de PDI han sugerido que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción no siempre son tan beneficiosas como las centradas en la solución (Kim et al., 2003; Miller et al., 1992). Sin embargo, otros estudios con familiares de PDI han considerado las dos estrategias como beneficiosas (Piazza et al., 2014). En cualquier caso, los familiares relataron utilizar ambos tipos de estrategias y consideraban que estas les ayudaban, siendo interesante estudiar en el futuro longitudinalmente el rol de ambas.

Cabe destacar la especial importancia dada a la aceptación por los participantes. Debido a que la situación de la PDI no tiende a ser de mejoría, aceptar la realidad es necesario (Lloyd y Hastings, 2008). La aceptación fue mencionada cómo algo desarrollado con el tiempo y costoso por los padres. Sin embargo, no lo fue tanto por los hermanos. Esto es comprensible, ya que son los padres los que generalmente hacen frente a la noticia del diagnóstico rompiendo con sus expectativas de su ideal de hijo de una forma más repentina (Blacher, 1984). Los hermanos conviven generalmente con la PDI desde edades muy tempranas, normalizando la situación y asumiendo, muchas veces desde bien pequeños, el hecho de llevarse al hermano con discapacidad a vivir con ellos el día de mañana (Burke, Fish y Lawton, 2015; Lizasoain y Onieva, 2010). Aunque aceptar la situación y la condición de la PDI parece algo fundamental para el bienestar del cuidador, muchos familiares tienen dificultades para hacerlo y las intervenciones basadas en teorías de aceptación, como la Terapia de Aceptación y

Compromiso, que se han llevado con este colectivo son muy escasas. Intervenciones de este tipo con familiares de niños con autismo han mostrado resultados positivos, reduciendo los niveles de estrés y de depresión (Blackledge y Hayes, 2006).

El mindfulness, entendido como rasgo, fue otro factor descrito por los participantes. Se diferenciaron las cinco facetas de mindfulness (Baer et al., 2006) y se observó como algunas fueron mencionadas con más frecuencia que otras: actuar prestando atención o no reaccionar fueron menos habituales que describir o no juzgar. Esto puede deberse a que estas facetas han podido ser desarrolladas en las diferentes actividades de apoyo llevadas a cabo por las asociaciones, como los grupos de familiares entre otras (Summers et al., 1988). Debido a que no se han encontrado estudios que analicen las diferentes facetas de mindfulness en estos cuidadores sería positivo explorarlas también en estudios cuantitativos. Vivir en el presente, pilar importante del mindfulness (Williams et al., 2007), fue otro factor cuya importancia fue especialmente mencionada por los familiares del estudio, aun siendo el futuro una de las grandes preocupaciones de este colectivo (Dillenburger y McKerr, 2011).

Otro factor de resiliencia para los familiares de PDI de la investigación fue ser amable con uno mismo cuando se está pasando un mal momento. Este factor encaja con en el constructo autocompasión (*self-compassion*), cuyos componentes son la autoamabilidad, el mindfulness y la humanidad compartida (Neff, 2003). Investigaciones realizadas con padres de niños con autismo y con niños sin discapacidad han encontrado una mayor resiliencia y un menor nivel de estrés parental en aquellos con un mayor *self-compassion* (Moreira, Gouveia, Carona, Silva y Canavarro, 2015; Neff y Faso, 2014).

La espiritualidad, al igual que en otros estudios cualitativos, ha sido descrita como un factor importante para los familiares de PDI de nuestra investigación, sobre

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

todo en los momentos más difíciles (Pillay et al., 2012). Sin embargo, aunque la espiritualidad ha sido mencionada incluso como una característica de los familiares exitosos (Summers et al., 1988), las consecuencias de la religión en cuidadores han sido muy ambivalentes relacionándose incluso con depresión (Hebert et al., 2006). Por todo ello, es evidente la necesidad de profundizar en el estudio de la espiritualidad en cuidadores.

Con relación a los aspectos socioeconómicos, tener un buen nivel económico fue un factor relatado como importante por los participantes. Esto es de esperar si, tal y como se ha mencionado anteriormente, en España tener un hijo con DI supone para las familias una inversión del 102% del salario medio anual (FEAPS, 2015). Más aún, el 38% de estas familias se sustenta del sueldo de un solo progenitor, ya que, en muchas ocasiones, uno de los padres opta por dejar el trabajo y centrarse en el cuidado de la PDI (Fundación ADECCO, 2016). Tener un trabajo ha sido un aspecto considerado relevante por los familiares (Chou et al., 2010) no solo por las consecuencias económicas, sino por el hecho de tener otro rol, además del cuidado. Por ello, los familiares han destacado la importancia de tener una ocupación fuera del hogar, bien sea trabajo, estudios o voluntariado. El hecho de participar en diferentes actividades, tanto laborales, como de ocio, es normalmente algo restringido para este colectivo, especialmente para las madres de niños con DI, relacionándose esta restricción con un menor bienestar (Eisenhower y Blacher, 2006; Olsson y Hwang 2006). Además, la participación en diferentes áreas fuera del hogar está relacionado con la mejoría de otros factores protectores como el apoyo social, la autoestima y los recursos económicos (Olsson y Hwang, 2006; Wong et al., 2015).

En este estudio, el apoyo social percibido fue considerado muy importante, tal y como se ha descrito en la literatura previa (Bekhet et al., 2012; Chadwick et al., 2013; Ekas et al., 2010; Heiman, 2002; Peer y Hillman, 2014; Taanila et al., 2002). A nivel institucional, al igual que se ha encontrado en estudios anteriores, los participantes destacaron la labor de las asociaciones a las que pertenecían, considerándose una fuente de apoyo tanto informativo, como instrumental, dotando de recursos tanto a la propia PDI como al familiar (Summers et al., 1988). Además, es relatada la importancia del apoyo emocional, dada tanto por el propio profesional como por los grupos de apoyo. Los grupos de apoyo han sido considerados una herramienta fundamental, gracias a los cuales los familiares describen sus sentimientos, se sienten escuchados y conocen a otras personas que pasan por una situación parecida, compartiendo información y logrando una visión más esperanzadora del futuro (Summers et al., 1988; Yau y Li-Tsang, 1999).

3.6.1. Implicaciones Clínicas.

Los resultados de esta investigación tienen implicaciones clínicas importantes. El conocimiento de diferentes factores protectores permitirá desarrollar intervenciones centradas en la mejora de la adaptación y bienestar de los familiares de PDI. De este modo, además del desarrollo de estrategias de afrontamiento, diferentes técnicas como el mindfulness, centrada en la atención plena y en el presente, la Terapia de Aceptación y Compromiso, centrada en la aceptación, y el desarrollo de autocompasión, centrado en aspectos como la autoamabilidad pueden ser empleados para fomentar el bienestar de los cuidadores. Además, se hace patente la relevancia del trabajo de las asociaciones de discapacidad: Recursos como programas de ocio para PDI, respiros, centros de día y talleres ocupacionales no solo permitirán el desarrollo de la propia PDI sino que facilitará

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

seguir con sus actividades diarias al propio familiar cuidador dotándole de bienestar. Los grupos de familiares y la información dada por los profesionales no deben ser pasados por alto tampoco. Por último, se hace patente la importancia de los servicios sociales garantizando unos ingresos económicos mínimos, para el propio bienestar del familiar y el desarrollo de la propia PDI.

Desarrollar resiliencia no solo permite a los familiares cuidadores gestionar positivamente el estrés y superar la gran cantidad de obstáculos con los que van a encontrarse, si no que a través de la conducta y actitud del cuidador la propia persona con discapacidad potenciará también sus propias fortalezas y capacidades de superación. En conclusión, el bienestar del familiar cuidador es fundamental para el bienestar de la PDI (Rolland y Walsh, 2006).

3.6.2. Limitaciones y Futuras Líneas de Investigación.

La presente investigación presenta limitaciones a tener en cuenta para futuros estudios. Por un lado, solo fueron estudiados los familiares considerados “resilientes” por las asociaciones y no aquellos que relatan no estar adaptados. El estudio de estos últimos es algo difícil, ya que los cuidadores que frecuentemente acceden a participar en estas investigaciones suelen ser aquellos mejor adaptados y que ya han aceptado la condición de su familiar (Blacher, 1984). A su vez, la muestra ha sido de conveniencia, perteneciendo a asociaciones del País Vasco. Sería conveniente estudiar la resiliencia en otros familiares cuidadores.

Además, sería interesante tener un mayor número de participantes que permita observar las diferencias entre los familiares en las diversas causas de la discapacidad, grado de severidad y etapas vitales, tal y como ha sido estudiado por otros autores

cuantitativamente (Frey, Greenber y Fewell, 1989; Yau y Li-Tsang, 1999), así como diferentes factores de riesgo.

3.6.3. Conclusión.

Este estudio ha contribuido con nuevos datos respecto los factores de resiliencia de los familiares españoles de PDI y su proceso de resiliencia. A pesar de que los familiares de PDI tienen estresores y retos en el día a día, estos relatan que existen factores, como el autocuidado, la capacidad de mindfulness, el apoyo social y determinadas estrategias de afrontamiento como la aceptación que les permite adaptarse a esta situación y tener un bienestar, así como una vida rica y valiosa.

Financiación

Esta investigación fue subvencionada por el Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura del Gobierno Vasco con una beca predoctoral a Lucía Oñate (PRE 2015 1 0351).

Conflicto de Intereses

Los autores de este artículo declaran no tener conflictos de interés.

Agradecimientos

Agradecer a la Asociación Uribe Costa, a GORABIDE y a todos los participantes de esta investigación por su ayuda e implicación, ya que sin ellos este estudio no hubiera sido posible.

3.7. REFERENCIAS

- Alberdi, P. y Escario, P. (2007). Los hombres jóvenes y la paternidad. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 24(1), 267-272. Disponible en: <http://www.istor.org/stable/25614199>
- Baer, R. A., Lykins, E. L. y Peters, J. R. (2012). Mindfulness and self-compassion as predictors of psychological wellbeing in long-term meditators and matched nonmeditators. *The Journal of Positive Psychology*, 7(3), 230-238. <http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2012.674548>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J. y Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13(1), 27-45. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191105283504>
- Barnard, L. K. y Curry, J. F. (2011). Self-compassion: Conceptualizations, correlates, & interventions. *Review of General Psychology*, 15(4), 289-304. <http://dx.doi.org/10.1037/a0025754>
- Bayrakli, H. y Kaner, S. (2012). Investigating the factors affecting resiliency in mothers of children with and without intellectual disability. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 12(2), 936-943. <http://dx.doi.org/10.1037/h0054346>.
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., et al. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 298-308. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L. y Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in*

Mental Health Nursing, 33(10), 650-656.

<http://dx.doi.org/0.3109/01612840.2012.671441>

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parent adjustment to the birth of a child with handicaps: Facts or artifact?. *Mental Retardation*, 22, 55-68.

Blacher, J. y Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.

[http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112%5B0330:PIOIDO%5D2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112%5B0330:PIOIDO%5D2.0.CO;2)

Blackledge, J. T. y Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18. http://dx.doi.org/10.1300/J019v28n01_01

Burke, M. M., Fish, T. y Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143-157. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>

Chadwick, D. D., Mannan, H., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., et al. (2013). Family voices: life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 119-132. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12003>

Chou, Y.C., Pu, C.Y., Kröger, T. y Fu, L.Y. (2010). Caring, employment, and quality of life: comparison of employed and non-employed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 406-420. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.5.406>

Clauss-Ehlers, C. S. (2008). Sociocultural factors, resilience, and coping: Support for a culturally sensitive measure of resilience. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29(3), 197-212. <http://dx.doi.org/10.1016/j.appdev.2008.02.004>

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

- Dillenburger, K. y McKerr, L. (2011). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00613.x>
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. <http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Eisenhower, A. y Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 905-916. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00913.x>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. y Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>.
- Evans, D. y Strnadová, I. (2008). Examining the range of strategies mothers use to cope when caring for a child with an intellectual disability. En D. Bottrell y G. Meagher (Eds.), *Communities and change: selected papers* (pp. 141-164). Sydney: Sydney University Press.
- FEAPS (2015). *Informe sobre "El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014"*. Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/informe-sobre-el-sobreesfuerzo-economico-que-la-discapacidad-intelectual-o>
- Frey, K. S., Greenberg, M. T. y Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.

Fundación ADECCO (2016). Discapacidad y familia. [consultado 20 Ene 2016]. Disponible

en: http://www.fundacionadecco.es/_data/SalaPrensa/Estudios/pdf/604.pdf

Germer, C. K. (2009). *The mindful path to self-compassion: Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. New York: Guilford Press.

Grant, G., Ramcharan, P. y Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 563-575. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00407.x>

Hebert, R. S., Weinstein, E., Martire, L. M. y Schulz, R. (2006). Religion, spirituality and the well-being of informal caregivers: A review, critique, and research prospectus. *Aging & Mental Health*, 10(5), 497-520. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860600638131>

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. <http://dx.doi.org/1056-263X/02/0600-0159/0>

Heywood, J. (2010). Childhood disability: Ordinary lives for extraordinary families. *Community Practitioner*, 83(4), 19-22. Disponible en: <http://search.proquest.com/docview/213399529?accountid=14529>

Hofstede, G. (1980). Culture and organizations. *International Studies of Management & Organization*, 10(4), 15-41.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2009). Panorámica de la discapacidad en España. [consultado 20 Ene 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>

Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. y Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

- disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 313-327. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x>
- Las Hayas, C., López de Arroyabe, E. y Calvete, E. (2015). Resilience in family caregivers of persons with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 60(3), 295-302. <http://dx.doi.org/10.1080/03630242.2015.1101744>
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D. y Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive phenomenological analysis. *Theories of Emotion*, 1, 189-217.
- Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K. S. y Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Development Disabilities*, 47(93), 61-71. <http://dx.doi.org/10.1179/096979501799155594>
- Lincoln, Y. S. y Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park : Sage.
- Lizasoáin, O. y Onieva, C.E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89-99. <http://dx.doi.org/10.5093/in2010v19n1a9>
- Lloyd, T. y Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x>
- Lloyd, T. y Hastings, R. P. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>

Losada, A., Robinson Shurgot, G., Knightc, B.G., Marquez, M., Montorio, I., Izal, M. , et al. (2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(1), 69-76. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860500307647>

Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M. y Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness*, 6(6), 1335-1344. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-015-0404-9>

Luthar, S. S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-8624.00164>

Mactavish, J. B., MacKay, K. J., Iwasaki, Y. y Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: Perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, 39(1), 127-155.

Marquez-González, M., Lopez, J., Romero-Moreno, R. y Losada, A. (2012). Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving. *Journal of Religion and Health*, 51, 179–186. <http://dx.doi.org/10.1007/s10943-010-9362-7>

McDonald, E. E. y Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236-240. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>

Migerode, F., Maes, B., Buysse, A. y Brondeel, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: the mediating role of social support and

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), 487-503.

<http://dx.doi.org/10.1007/s10882-012-9285-1>

Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J. y Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), 587-605. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/17.5.587>

Moreira, H., Gouveia, M. J., Carona, C., Silva, N. y Canavarro, M. C. (2015). Maternal attachment and children's quality of life: the mediating role of self-compassion and parenting stress. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 2332-2344. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-014-0036-z>

Muir, K. y Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29(6), 922-937. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.886555>

Neff, K. D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2, 85-102. <http://dx.doi.org/10.1080/15298860390129863>

Neff, K. D. y Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938-947. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-014-0359-2>

Olsson, M. B. y Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 328-341. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x>

Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden.

- Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 963-969.
<http://dx.doi.org/0.1111/j.1365-2788.2006.00930.x>
- Peer, J. W. y Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad: Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- Perera, B.D. y Standen, P.J. (2014). Exploring coping strategies of carers looking after people with intellectual disabilities and dementia. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 292-301. <http://dx.doi.org/10.1108/AMHID-05-2013-0034>
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. y Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186-198. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M. y Leonard, H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501-1510.
<http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

3. ESTUDIO I: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

- Rolland, J. S. y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Sánchez-Teruel, D. y Robles, M.A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-658. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1.rpra>
- Savage, S. y Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 111-117.
<http://dx.doi.org/10.1071/AH042710111>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y. y Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
[http://dx.doi.org/10.1352/08958017\(2001\)106%3C0265:LCIOPA%3E2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/08958017(2001)106%3C0265:LCIOPA%3E2.0.CO;2)
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Singh, J., Curtis, W. J., Wahler, R. G. y McAleavey, K. M. (2007). Mindful parenting decreases aggression and increases social behavior in children with developmental disabilities. *Behavior Modification*, 31(6), 749-771. <http://dx.doi.org/10.1177/0145445507300924>
- Strauss, A. y Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Summers, J.A., Behr, S.K. y Turnbull, A.P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. En G. H. S. Singer e L.K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27-40). Baltimore: Brookes.

- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. y Järvelin, M.R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28, 73-86. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Trute, B. y Hauch, C. (1988). Building on family strength: a study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14(2), 185-193. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1988.tb00734.x>
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus: Merrill Pub.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Williams, M., Teasdale, J., Segal, A. y Kabat Zinn, J. (2007). *The mindful way through depression*. New York: The Guilford Press.
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Clinical Gerontology*, 21(2), 152-169. <http://dx.doi.org/10.1017/S0959259810000420>
- Wong, P. K. S., Fong, K. W. y Lam, T. L. (2015). Enhancing the resilience of parents of adults with intellectual disabilities through volunteering: An exploratory study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 20-26. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12101>
- Yau, M. K. S. y Li-Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families. *The British Journal of Development Disabilities*, 45(88), 38-51.

4

ESTUDIO II

ADAPTATION OF THE FIVE-FACET MINDFULNESS QUESTIONNAIRE-SHORT FORM TO SPANISH FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

ADAPTACIÓN DEL CUESTIONARIO DE LAS CINCO FACETAS DEL
MINDFULNESS-VERSIÓN REDUCIDA (FFMQ-SF) EN UNA MUESTRA
ESPAÑOLA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

Oñate, L. y Calvete, E. (2018)
Anales de Psicología, 34(2), 305-313
doi: 10.6018/analesps.34.2.294551

4. ESTUDIO II. ADAPTATION OF THE FIVE-FACET MINDFULNESS QUESTIONNAIRE-SHORT FORM TO SPANISH FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

4.1. ABSTRACT

In recent years, mindfulness-focused interventions have garnered attention in the area of family members of people with an intellectual and developmental disabilities (IDD). The mindfulness trait has been related to a greater well-being, lower levels of anxiety and depression and a better quality of life in this group. Therefore, developing tools that assess mindfulness is relevant. The aim of this study was to adapt the Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form (FFMQ-SF; Bohlmeijer, ten Klooster, Fledderus, Veehof, & Baer, 2011) to Spanish caregivers of people with IDD. Two hundred sixty-five relatives of people with IDD (84.5% women and 15.5 % men) aged between 18 and 80 years participated in the research, completing this questionnaire along with measures of psychological distress and quality of life. The results confirmed the factor structure of the FFMQ-SF, consisting of five correlated factors (Observe, Describe, Act with awareness, Nonreact to inner experience, and Nonjudge inner experience). The factors showed adequate internal consistency. In addition, significant relationships were observed between the most of the mindfulness facets and less psychological distress as well as with better quality of life. The results suggest that the FFMQ-SF can be used adequately with relatives of people with IDD.

Keywords: mindfulness trait; caregivers; intellectual and developmental disabilities

4.2. RESUMEN

En los últimos años la intervención centrada en mindfulness ha cobrado atención en el área de los familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID). Además, el rasgo mindfulness ha sido relacionado con mayor bienestar, menores niveles de ansiedad y depresión y mejor calidad de vida en este colectivo. Por ello, disponer de herramientas que evalúen mindfulness en este grupo es relevante. El objetivo de este estudio fue la validación del *Five Facets Mindfulness Questionnaire-Short Form* (FFMQ-SF; Bohlmeijer, ten Klooster, Fledderus, Veehof y Baer, 2011) en una muestra española de cuidadores. Doscientos sesenta y cinco familiares de PDID (84.5% mujeres y 15.5 % hombres) con edades comprendidas entre 18 y 80 años participaron en esta investigación, completando el FFMQ-SF junto con medidas de malestar psicológico y calidad de vida. Los resultados confirmaron la estructura factorial del FFMQ-SF consistente en cinco facetas (Observar, Describir, Actuar consciente, No reaccionar y No juzgar) y mostraron consistencia interna adecuada. Se observaron relaciones significativas entre la mayoría de las facetas de mindfulness y menor malestar psicológico, así como mejor calidad de vida. Los resultados sugieren que el FFMQ-SF puede ser utilizado adecuadamente con familiares de PDID.

Palabras clave: rasgo mindfulness; cuidadores; discapacidad intelectual; trastornos del desarrollo

4.3. INTRODUCTION

People who care for a family member with an intellectual and developmental disabilities (IDD) may experience stress, including symptoms of anxiety and depression, and a decline in their quality of life (Dave et al., 2014; Lin et al., 2009; Seguí, Ortiz-Tallo, & De Diego, 2008).

However, some relatives describe having a rich and full life and positive consequences due to the care experience (Dykens, 2006). One resilience factor that has gained importance in recent years has been the trait of *mindfulness* or dispositional *mindfulness* (Calvete, Orue, & Sampedro, 2017). The mindfulness construct has been described as non-evaluative, present-centered awareness that arises as a result of intentionally focusing and refocusing attention on feelings and thoughts as they occur, moment by moment (Williams, Teasdale, Segal, & Kabat-Zinn, 2007). This trait has been associated with less anxiety and depression and with greater well-being in the general population (Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer, & Toney, 2006; Brown & Ryan, 2003) and in family caregivers of people with IDD (Jones, Hastings, Totsika, Keane, & Rhule, 2014). In addition, mindfulness-based interventions have shown to improve physical and psychological health in relatives of people with IDD (Bazzano et al., 2015; Lunsky, Robinson, Reid, & Palucka, 2015).

The rapid expansion of mindfulness-based interventions has been accompanied by the development of numerous mindfulness trait evaluation questionnaires. Thus, in the last years, more than 11 questionnaires have been created to assess the trait of mindfulness (e.g., Baer et al., 2006; Brown & Ryan, 2003). Although several models have been proposed for mindfulness, overall, there is considerable consensus on its multidimensionality (Rau & Williams, 2016). Baer et al. (2006) offered a

multidimensional proposal that has gained great popularity in the last years. They built the Five-Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ), considered one of the best psychometric tools available to assess mindfulness (Park, Reilly-Spong, & Gross, 2013).

The FFMQ was developed from the exploratory factor analysis of the items of several questionnaires to assess mindfulness, which suggested a five-factor structure. This structure was supported by a later confirmatory factor analysis (Baer et al., 2006). The five mindfulness facets were: *Observe*, referred to attending to or becoming aware of internal and external experiences, such as sensations, cognitions, emotions, images, sounds, and smells; *Describe*, or labeling internal experiences in words; *Act with awareness*, which includes attending to the activities that one performs at the moment and which is the opposite of carrying out activities automatically; *Nonjudge inner experience*, which refers to taking a non-evaluative perspective of thoughts and feelings; and *Nonreact to inner experience*, referring to the tendency to let thoughts and feelings come and go without being carried away by them. These five scales were created from the selection of the seven or eight items with the highest factor-loadings on their respective factors (and low loadings on the other factors), resulting in a 39-item questionnaire. These facets showed adequate internal consistency, with alphas ranging from .75 to .91 (Baer et al., 2006).

The FFMQ has been shown to correlate positively with other measures, such as emotional regulation and openness to experience, and negatively with emotional distress (Baer et al., 2006; Boden, Irons, Feldner, Bujarski, & Bonn-Miller, 2015; Cebolla et al., 2012). However, the Observe factor has shown contradictory results in non-meditators because it is not always associated with fewer psychological symptoms or

has even been associated with more symptoms (Baer et al., 2008; de Bruin, Topper, Muskens, Bögels, & Kamphuis, 2012).

In addition, the FFMQ is sensitive to the changes experienced by people who meditate (Baer et al., 2008; de Bruin et al., 2012). The FFMQ has been adapted to different European cultures and languages such as Dutch, Belgian, French, and Spanish (Bohlmeijer, ten Klooster, Fledderus, Veehof, & Baer, 2011; Cebolla et al., 2012; Heeren, Douilliez, Peschard, Debrauwere, & Philippot, 2011), showing good psychometric indices. It has also shown good indices in different clinical populations as well as in different chronic disorders (Bohlmeijer et al., 2011; Cebolla et al., 2012; Veehof, ten Klooster, Taal, Westerhof, & Bohlmeijer, 2011). Therefore, the FFMQ is considered one of the best instruments to assess dispositional mindfulness from a multifaceted perspective and with good psychometric properties (Baer et al., 2006; Park, Reilly-Spong, & Gross, 2013), being one of the most utilized (Goldberg et al., 2016). Moreover, the FFMQ has been used in Spain in general and clinical populations (Cebolla et al., 2012; Quezada-Berumen, González-Ramírez, Cebolla, Soler, & Garcia-Campayo, 2014) and has been utilized and adapted to Spanish adolescents showing good psychometric properties (Calvete, Gámez-Guadix & Cortazar, 2017; Royuela-Colomer & Calvete, 2016).

Nevertheless, the FFMQ is long (Calvete & Royuela-Colomer, 2016; Rau & Williams, 2016), requiring approximately 30 minutes to complete, which may be a problem when is used in combination with other measures or in different clinical populations with tendency to fatigue, boredom or who report being very busy. For this reason, Bohlmeijer et al. (2011) developed and validated an abbreviated version of the FFMQ that consisted of only 24 items (The FFMQ-Short Form; FFMQ-SF). This version

was validated with patients with mild depressive symptoms and fibromyalgia, following the recommendations of Marsh, Ellis, Parada, Richards and Heubeck (2005) for the creation of reduced versions of questionnaires. The items that best represented the underlying factors were chosen, based on the corrected item-factor correlation and the standardized factor loads. Moreover, the items could not correlate with other items belonging to another facet. The content of the four or five items that worked the best and the remaining items of each facet were evaluated and discussed and later confirmed in a sample of people with relevant symptomatology of anxiety and depression and in people with fibromyalgia. All the scales obtained good consistency indices (Cronbach's alphas between .75 and .87), as well as excellent convergent and divergent validity. The relationships between the different facets and other constructs such as anxiety, depression and acceptance were as good as those obtained by the complete FFMQ questionnaire. In addition, FFMQ-SF was shown to be sensitive to change after a mindfulness treatment (Bohlmeijer et al., 2011).

Since then, the FFMQ-SF has been used in clinical groups (Compen et al., 2015; Trompetter et al., 2013) and general population (Newcombe & Weaver, 2016; Pots, Trompetter, Schreurs, & Bohlmeijer, 2016) showing adequate psychometric properties.

Despite the good psychometric properties of FFMQ-SF and its demonstrated advantages in the evaluation of clinical populations, it has not been adapted to Spanish population, either in general population or in people with IDD caregivers.

As mentioned, caregivers often experience considerable distress (Dave et al., 2014) and mindfulness-based interventions have shown to be beneficial in relatives of people with IDD (Bazzano et al., 2015; Lunskey et al., 2015; Singh et al., 2006). Thus, the

study and assessment of dispositional mindfulness trait can generate great progress and benefits.

Therefore, the objective of this study was to examine the factor structure, the internal consistency, and the concurrent validity of the FFMQ-SF in a sample of relatives of people with IDD. It was hypothesized that the five-factor structure of the FFMQ-SF would be confirmed and that the mindfulness facets would be associated with fewer symptoms of anxiety and depression and with better indicators of quality of life. As the FFMQ-SF was administrated through different formats (online, pencil-and-paper), differences according to these formats were also examined.

4.4. METHOD

4.4.1. Participants.

A total of 265 relatives participated in the research, 40% did so via pencil-and-paper and 60% online. Participants were from all Spanish Autonomous Communities except La Rioja and Ceuta (Basque Country 44.2%, Andalusia 10.5%, Catalonia 12.1%, Cantabria 8.6%, Madrid 5.9%, Castilla y León 3.5%, and others 15.2%).

The inclusion criteria were: 1) being a relative caregiver of a person with IDD, that is, they should dedicate a minimum of 20 hours a week to the care of their relative or to related tasks; 2) living with the person with IDD or maintaining ongoing contact with him/her. We excluded those participants of whom: 1) it was suspected that they did not correctly perform the questionnaire, completing it randomly and using stereotyped response patterns; 2) they lived with the person with IDD but did not dedicate any time to his or her care; 3) the dependent person they cared for has another disability problem instead of IDD (e.g., dementia, stroke, mental health); and 4) they did not reside in Spain.

Of the participants, 224 were women (84.5%) and 41 were men (15.5%). The participants' mean age was 48.05 years ($SD = 11.86$), ranging from 18 to 80. Concerning their relationship, 84.2% of the participants were parents, 13.2% were siblings, and the remaining 2.6% had another relationship, such as grandparents, uncles, and legal guardians. Regarding their educational level, 55.3% of the sample had higher studies, 26.1% had secondary studies, 15.5% had primary studies, 0.4% had not studies and 2.7% related "other conditions". Most frequent work situations of caregivers were: 47.7% actively employed, 25.8% homemakers, and 9.1% retired. In the majority of cases, the caregiver and the person with IDD lived in the same household (88.3%). However, some caregivers reported caregiving only on certain days, for example, sharing tasks with other siblings (3.4%), whereas other family members mentioned that, at that time, their relative did not live in the same household but that they dedicated some time to his/her supervision and care (5.3%).

Regarding the people with disability, their average age was 20.08 years ($SD = 15.18$), with an age range between 0 and 63 years. Of them, 61.4% were men and 38.6% were women. The relatives of the people with IDD reported that in 37.1% of the cases, the relative's intellectual disability was due to different genetic disorders: Down's Syndrome (12.7%), Rett's Syndrome (3.5%), Prader Willi Syndrome (1.2%), Angelman Syndrome (0.8%), Fragile X Syndrome (5.8%), as well as other disorders in which intellectual disability coexists with epileptic crises, such as Dravet's Syndrome (5%). In 27.3%, the intellectual disability was due to different metabolic and acquired disorders (e.g., intrauterine infections, perinatal problems, anoxia in labor, phenylketonuria), and in 3.1%, the causes were unknown. In 22.7%, the cause of IDD was Autistic Spectrum

Disorder, in 6.5% it was cerebral palsy, and in 3.5% it was diagnosed as severe learning and language problems.

4.4.2. Procedure.

We contacted 20 associations of intellectual and developmental disabilities belonging to different autonomous communities in Spain. The purpose of the research was explained to the associations. The participants had the option of answering the questionnaire online, on pencil-and-paper, or by telephone. Subsequently, approximately another 40 associations were contacted online, of which 20 shared the publication on their social networks. In addition, research information and instructions for participation were shared on 20 websites about developmental disabilities. All participants were informed of the purpose of the research and its ethical conditions. The research was approved by the Ethics Committee of the University of Deusto. Participants received no financial compensation for participating in the study.

4.4.3. Measures.

Mindfulness. *The Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form* (FFMQ-SF; Bohlmeijer et al., 2011). The FFMQ-SF is a 24-item questionnaire that measures the five facets of mindfulness described above. Each subscale is made up of 5 items except for the Observe subscale, which has 4. Responses are rated on a 5-point Likert scale ranging from 1 (*never or rarely true*) to 5 (*very often or always true*), so higher scores indicate higher mindfulness. The items of the Spanish Adaptation (Cebolla et al., 2012) were used.

Psychological Distress. *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983). The Spanish version of the HADS (Tejero, Guimerá, Farré, & Peri, 1986) was used to measure psychological distress. The HADS has two 7-item

subscales that provide an anxiety coefficient and a depression coefficient. Each item has 4 response options ranging from 0 (*never or not at all*) to 3 (*always or often*), so higher scores indicate more symptoms. The alpha coefficients in this sample were .90, .83, and .83 for the total scale, and for anxiety and depression, respectively.

Quality of Life. *The World Health Organization Quality of Life-BREF* (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1998a; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004) was used to assess the quality of life of family members. The WHOQOL-BREF consists of 26 items that measure physical health, psychological health, social relationships, and environmental quality of life. The scale items are rated on a 5-point Likert style, ranging from 0 (*no, never*) to 4 (*always, totally*) so higher scores indicate better quality of life. The WHOQOL-BREF is a short version of the WHOQOL of the World Health Organization (WHOQOL Group, 1998b). The Spanish adaptation was carried out by Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco and Bunout (2011) and presents acceptable psychometric properties. In this study, the total scale obtained an alpha of .93, and its subscales obtained values ranging from .80 to .85.

4.4.4. Statistical Analysis.

Confirmatory factor analyses were carried out to examine the structure of the FFMQ-SF. The LISREL 9.2 (Jöreskog & Sörbom, 2013) statistical program was used to explore the items' normality. Univariate tests of normality were statistically significant for skewness in 9 items and for kurtosis in 21 items ($p < .05$). In addition, tests of Multivariate Normality for Continuous Variables indicated that both skewness ($z = 88.21, p < .001$) and kurtosis ($z = 23.25, p < .001$) values were statistically significant, indicating that the multivariate distribution was not normal. As the items did not follow a normal multivariate distribution, the robust maximum likelihood (RML) method with

LISREL 9.2 was used. This method requires estimating both the covariance matrix and the asymptotic covariance matrix and uses the Chi-Square scaled Satorra-Bentler value (S-B χ^2 ; Chou, Bentler, & Satorra, 1991). To evaluate the goodness of fit of the models, the mean square error of approximation error (RMSEA), the comparative adjustment index (CFI), and the non-normative adjustment index (NNFI) were used. According to several authors (Hu & Bentler, 1999), values of CFI and NNFI greater than .90 and RMSEA values less than .06 reflect a good fit, whereas RMSEA values between .06 and .08 show an adequate fit.

The SPSS 23 statistical program was used to study the internal consistency of each subscale using Cronbach's Alpha. The Discrimination Index (DI) of the items was calculated by partial correlation eliminating the influence of the item in each subscale of the test. The Kolmogorov-Smirnov Lilliefors test was used to explore the normality of the distributions in the different scales and subscales. The concurrent validity of criterion was assessed by means of correlations (r Spearman) with the other constructs (i.e., anxiety, depression, and quality of life). Finally, as participants could complete measures both online and pencil-and-paper, we examined potential differences in the scores and reliability of the measure depending on the format used. As the format of responding could have been influenced by the profile of the participants, we examined differences between them by means of the U Mann-Whitney and Chi Square tests.

4.5. RESULTS

4.5.1. Factor Structure.

The hypothetical model consisted of five correlated latent variables: 1) Describe (5 items), 2) Act with awareness (5 items), 3) Nonjudge (5 items), 4) NonReact (5 items), and 5) Observe (4 items). The measurement errors of the items were not allowed to

correlate. The solution showed adequate fit indices, Satorra-Bentler $\chi^2(242, n = 265) = 742, p < .001$; RMSEA = .08, 90% CI [.07, .09], CFI = .93, NNFI = .92. All the factor loadings were statistically different from zero and higher than .40 (values between .44 and .95) except for items 8 and 11, which were somewhat lower (.34 and .28, respectively).

We also compared the previous model with an orthogonal structure in which all latent variables were specified as uncorrelated. This model obtained considerably lower fit indices, Satorra-Bentler $\chi^2(252, n = 265) = 1300, p < .001$; RMSEA = .09, 90% CI [.92, .10], CFI = .90, NNFI = 0.89. The comparison using the corrected chi-square difference test (Crawford & Henry, 2003) indicated a statistically significant change in Satorra-Bentler $\chi^2, \Delta\chi^2(10, n = 265) = 132, p < .001$. Finally, we estimated a single-factor model in which all items were explained by a single trait of mindfulness. This model had a poor fit, Satorra-Bentler $\chi^2(252, n = 265) = 2208, p < .001$; RMSEA = .18, 90% CI [.17, .18], CFI = .64, NNFI = .61, and also significantly increased the Satorra-Bentler χ^2 value, $\Delta\chi^2(10, n = 265) = 687, p < .001$. Therefore, the model of five correlated facets was preferable. The discrimination indexes of the items were generally adequate (values higher than .30) except in item 8 (.29 value).

Table 4.1.*Item Factorial Loading and Discrimination Index*

		DS	NR	NJ	AA	OBS	DI
FFMQ1	Soy bueno en encontrar palabras para describir mis sentimientos.	.87					.61
FFMQ2	Puedo poner fácilmente en palabras mis creencias, opiniones y expectativas.	.93					.64
/FFMQ5	Me es difícil encontrar las palabras para describir lo que estoy pensando.	.44					.47
/FFMQ11	Cuando tengo una sensación en mi cuerpo, me es difícil describirla pues no encuentro las palabras adecuadas.	.28					.30
FFMQ16	Incluso cuando me siento tremendamente alterado, soy capaz de encontrar la manera de expresarlo.	.71					.59
FFMQ3	Observo mis sentimientos sin perderme en ellos.		.72				.55
FFMQ9	Cuando tengo pensamientos o imágenes mentales negativas, me detengo y tomo conciencia de ellos sin dejar que me afecten.		.71				.56
FFMQ13	Cuando tengo pensamientos o imágenes mentales negativas, me tranquilizo rápido.		.77				.63
FFMQ18	Cuando tengo pensamientos o imágenes mentales negativas, soy capaz de observarlas sin reaccionar.		.46				.43
FFMQ21	Cuando tengo pensamientos o imágenes mentales negativas, puedo reconocerlas como tales y dejarlas ir.		.71				.59
/FFMQ4	Me digo a mí mismo que no me debería estar sintiendo como me estoy sintiendo.			.46			.37
/FFMQ7	Hago juicios sobre si mis pensamientos son malos o buenos.			.71			.51
/FFMQ14	Me digo a mí mismo que no debería estar pensando como estoy pensando.			.69			.56
/FFMQ19	Pienso que algunas de mis emociones son malas o inapropiadas, y que no debería sentirlas.			.52			.38
/FFMQ24	Me critico cuando tengo ideas absurdas.			.65			.50
/FFMQ8	Se me hace difícil mantenerme enfocado en lo que ocurre en el presente.				.34		.29
/FFMQ12	Parece que actúo en "piloto automático", sin pensar en lo que estoy haciendo.				.68		.59
/FFMQ17	Voy de una actividad a otra sin prestar atención a cada una de ellas.				.73		.65
/FFMQ22	Hago deberes o tareas automáticamente sin ser consciente de lo que hago.				.93		.71
/FFMQ23	Me encuentro a mí mismo haciendo cosas sin prestarles atención.				.95		.74
FFMQ6	Presto atención a sensaciones, como el viento en mi cabello o el sol sobre mi rostro.					.76	.64
FFMQ10	Presto atención a sonidos, como al tic tac del reloj, el cantar de los pájaros o el ruido de los coches.					.76	.65
FFMQ15	Percibo los olores y aromas de las cosas.					.71	.58
FFMQ20	Me fijo en elementos visuales, en el arte o en la naturaleza como colores, formas, texturas, patrones de luz y sombra.					.83	.69

Note. OB = Observe; DS = Describe; AA = Act with awareness; NJ = Nonjudge; NR = Nonreact; DI = Discrimination Index

4.5.2. Internal Consistency Estimation.

The analysis of the internal consistency of each dimension was estimated by the Cronbach's alpha coefficients. The alpha coefficients were .82, .75, .80, .71, and .78 for Observe, Describe, Act with Awareness, Nonjudge, and Nonreact, respectively.

4.5.3. Correlations between Facets.

The Kolmogorov-Smirnov Lilliefors test showed that the Mindfulness facets did not fit a normal distribution ($p < .05$). Thus, non-parametric analyses were used to study associations between facets. Table 4.2. shows the Spearman correlations between the five mindfulness facets. Most of them are significant and moderate. Their values ranged from -.25 to .41.

Table 4.2.

Mindfulness Facets' Means, Standard Desviations, and Alpha Coefficients

	α total	α pap.	α onl.	<i>M</i>	<i>SD</i>	OB	DS	AA	NJ	NR
OB	.82	.77	.83	12.31	4.51					
DS	.75	.72	.77	17.49	4.06	.26**				
AA	.80	.82	.79	17.31	4.60	.08	.25**			
NJ	.71	.73	.69	15.32	3.97	-.25**	.01	.36**		
NR	.78	.67	.81	13.99	4.14	.34**	.41**	.22**	-.10	

Note. pap. = paper; onl. = online; OB = Observe; DS = Describe; AA = Act with awareness; NJ = Nonjudge; NR = Nonreact; Total = Mindfulness total score.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

4.5.4. Correlations with other Constructs-Concurrent Validity.

Table 4.3. displays the correlation coefficients between the mindfulness facets and measures of psychological distress and quality of life. Overall, all facets were significantly associated with fewer symptoms of anxiety and depression, except for the

correlation between Nonjudge and depression, which was not statistically significant. Likewise, the mindfulness facets were associated with better quality of life in all cases except for Nonjudge, which was not significantly associated with environmental quality of life, and Observe, which was not significantly associated with physical quality of life. In general, the highest correlations were observed for Nonreact and Act with awareness.

Table 4.3.

Correlations between Mindfulness Facets (FFMQ-SF) and other Constructs

	HADS Total	HADS Anx.	HADS Dep.	QL	Ph. QL	Ps. QL	Soc. QL	Env. QL
OB	-.23**	-.16**	-.26**	.19**	.09	.21**	.20**	.18**
DS	-.20**	-.17**	-.21**	.29**	.21**	.31**	.25**	.24**
AA	-.45**	-.40**	-.43**	.40**	.35**	.43**	.39**	.21**
NJ	-.19**	-.23**	-.11	.16*	.14*	.17**	.13*	.06
NR	-.44**	-.40**	-.41**	.43**	.29**	.50**	.41**	.28**

Note. HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; Anx = Anxiety; Dep = Depression; QL = Quality of life (WHOQOL-BREF); Ph. QL= Physical health quality of life; Ps. QL =Psychological health quality of life; Soc. QL = Social relationships quality of life; Env. QL= Environmental quality of life.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

4.5.5. Differences between Formats.

The U Mann-Whitney test was used for the study of differences according to the format (online/paper) due to the non-normality of the facets. The effect size was calculated using the equation $r = z/\sqrt{N}$ (Rosenthal, 1991; Field, 2009). As Table 4.4. shows, in most cases, there were not significant differences in the facets according to the format (online and pencil-and-paper). Nevertheless, two facets obtained significantly higher scores on paper: Observe and Nonreact. However, the effect sizes were small, with values lower of 0.3 (Cohen, 1988). Alpha coefficients for the online

format were slightly higher for the Observe, Nonreact, and Describe subscales. On another hand, alpha coefficients were higher in paper format for Act with awareness and Nonjudge subscales (see Table 4.2.).

Table 4.4.

Differences between Formats (pencil & paper /online)

	OB	DS	AA	NJ	NR
<i>U</i>	6736.50	7544.00	7425.50	7978.50	7017.00
<i>z</i>	-2.77	-1.45	-1.64	-.74	-2.31
<i>p</i>	<.05	.15	.10	.46	<.05
<i>r</i>	-.17	-.08	-.10	-.05	-.14

Note. *U* = Mann-Whitney statistic value; *z* = Standardized score of normal distribution; *r* = effect size.

The sociodemographic profiles of the participants of each format were compared. Table 4.5. indicates that there are some significant differences in the sociodemographic characteristics of the participants who used each format. In general, people who used pencil-and-paper format had older age, lower level of education, they were retirees and supported adults with IDD, especially with organic disorders. On the other hand, people who used online format were younger people, with higher level of education, workers, and who provided support to children with IDD, with autistic and learning disorders.

Table 4.5.

Differences between Formats in Sociodemographics

			<i>Online</i>	<i>Pencil-&-paper</i>			
			159	106			
Participant's Age*			<i>Mdn</i> = 42	<i>Mdn</i> = 55.5	$U = 3275.50, z = -8.43, p < .001, r = -.51$		
N. hours			<i>Mdn</i> = 35	<i>Mdn</i> = 32	$U = 6713.50, z = -.61, p = .54, r = -.03$		
		<i>N</i>				<i>CC</i>	<i>V</i>
Sex*	Female	224	62.9%	37.1%	$\chi^2(1) = 5.24, p < .05$.14	.14
	Male	41	43.9%	56.1%			
Relationship*	Parents	223	63.7%	36.3%	$\chi^2(2) = 10.33, p < .05$.19	.20
	Siblings	35	45.7%	54.3%			
	Other	7	14.3%	85.7%			
Partnership*	Without	74	47.3%	52.7%	$\chi^2(1) = 6.74, p < .05$.16	.16
	With	190	64.7%	35.3%			
Work*	Active	126	70.6%	29.4%	$\chi^2(5) = 22.04, p \leq .001$.28	.29
	Homemakers	68	50%	50%			
	Looking for	23	47.8%	52.2%			
	Retired	24	29.2%	70.8%			
	Student	5	60%	40%			
	Other	18	77.8%	22.2%			
Household	Always	234	60.7%	39.3%	$\chi^2(3) = 6.26, p = .10$.15	.15
	Certain days	9	22.2%	77.8%			
	Not	14	64.3%	35.7%			
Studies*	Other	8	75%	25%	$\chi^2(4) = 26.63, p < .001$.30	.32
	No studies	1	0%	100%			
	Primary studies	41	29.3%	70.7%			
	Second studies	69	62.3%	37.7%			
	Higher studies	146	69.9%	30.1%			
IDD person's age*	Other	7	28.6%	71.4%	$\chi^2(2) = 55.12, p < .001$.42	.46
	Child (0-18 years)	149	79.9%	20.1%			
	Young (18-30 years)	62	33.9%	66.1%			
IDD cause*	Adult (+30)	53	35.8%	64.2%	$\chi^2(5) = 52.72, p < .001$.41	.45
	Genetic	96	66.7%	33.3%			
	Organic	71	28.2%	71.8%			
	CP	17	58.8%	41.2%			
	Unknown	8	62.5%	37.5%			
	ASD	59	88.1%	11.9%			
	SLD	9	77.8%	22.2%			

Note. *CC* = Contingency Coefficient; *V* = Cramer's *V*; CP = Cerebral Palsy; ASD = Autistic Spectrum Disorder; SLD = Severe Learning Disabilities; *significant differences.

4.6. DISCUSSION

The assessment of dispositional mindfulness in caregivers of a person with IDD is important, as mindfulness has been found to act as a resilience factor in this population (Jones et al., 2014). The short version of the FFMQ (Bohlmeijer et al., 2011) offers advantages over the full version as it considerably reduces application time. Thus, the aim of this study was to examine some psychometric properties of the FFMQ-SF in a Spanish sample, more specifically, in relatives who care for a person with IDD. The results confirmed the hypothesis concerning the existence of the five facets of mindfulness found previously in the long version (Baer et al., 2006) and the short version (Bohlmeijer et al., 2011). The factor loadings of the items were adequate in most cases. Although some of the alphas were slightly lower than those obtained in the original short version of the FFMQ (Bohlmeijer et al., 2011), the FFMQ-SF displays adequate internal consistency in our sample, as in other studies (Compen et al., 2015; Eisenlohr-Moul, Peters, Chamberlain, & Rodriguez, 2015; Trompetter et al., 2013).

Most of the correlations between mindfulness facets were moderate and statistically significant. However, correlations were not significant between Observe and Act with awareness, Nonjudge and Nonreact, and Nonjudge and Describe facets. The correlation between Nonjudge and Describe was also not significant in the original FFMQ-SF validation (Bohlmeijer et al., 2011). In addition, Observe was negatively associated with Nonjudge. This relation has already been found in previous studies (Sugiura, Sato, Ito & Murakami, 2012). As mentioned, it is common to find controversial results for the Observe facet in non-meditating samples (de Bruin et al., 2012).

Consistent with the second hypothesis of the study, the mindfulness facets correlated negatively with less anxiety and depression and positively with quality of life.

4. ESTUDIO II: ADAPTATION OF THE FFMQ-SF

This finding is consistent with previous studies of the role of mindfulness in relatives of people with IDD (Jones et al., 2014). Act with awareness and Nonreact were the facets with higher association values. Therefore, we can say that they seem the most beneficial to family caregivers of people with IDD. These facets have been considered to provide the strongest theoretical and empirical association with the construct mindfulness (Rau & Williams, 2015) and have been highlighted by their adaptive role in other Spanish samples (Royuela-Colomer & Calvete, 2016).

In contrast with findings of other studies (Baer et al., 2008; Royuela-Colomer & Calvete, 2016), the Observe facet was related to lower psychological distress and better quality of life in the majority of cases. Thus, Observe behaved similarly as in people who habitually meditate (Baer et al., 2008; de Bruin et al., 2012; Gu et al., 2016). For this reason, it would be interesting to continue studying in more depth the functioning of this facet in this sample.

No greater differences were found between mindfulness trait results obtained online and on paper, except for the Observe and Nonreact facets, being the effect sizes small. These differences could be due to the differences between the profiles of participants (e.g., age, education, etc.) who accessed each format. It might be interesting to control this aspect in future research.

This research is not without limitations. The FFMQ-SF is a self-report questionnaire, and the participants' sincerity is essential to the reliability of the results obtained. Moreover, although this study explored several psychometric properties (factorial validity, concurrent validity, internal consistency), other psychometric properties, such as test-retest and predictive validity, should be examined. The present investigation consisted of a cross-sectional study. However, longitudinal studies are

necessary to examine the predictive validity and test–retest reliability of the FFMQ-SF. Finally, in the present study, the percentage of male participants was small. Future research should examine gender differences in the role of mindfulness in the distress of family caregivers.

In conclusion, the data obtained in this sample of Spanish relatives who care for a person with IDD confirm the adequacy of FFMQ-SF. The structure of the FFMQ-SF was confirmed, showing some good psychometric properties. Thus, FFMQ-SF is an adequate questionnaire to assess the facets of the mindfulness trait, which may be useful in the clinical area and in research. Moreover, the FFMQ-SF may be beneficial to be used together with other assessment instruments or in certain groups where it may be advantageous to use shorter versions of the mindfulness measure. Findings indicate the positive role of dispositional mindfulness for mental health, being the Act with Awareness and Nonreact facets especially beneficial in familiar caregivers of people with IDD.

4.7. REFERENCES

- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J., & Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment, 13*(1), 27-45. doi: 10.1177/1073191105283504
- Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J., Sauer, S., ... & Williams, J. M. G. (2008). Construct validity of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire in meditating and nonmeditating samples. *Assessment, 15*(3), 329-342. doi: 10.1177/1073191107313003
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2015). Mindfulness-based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies, 24*(2), 298-308. doi: 10.1007/s10826-013-9836-9
- Boden, M. T., Irons, J. G., Feldner, M. T., Bujarski, S., & Bonn-Miller, M. O. (2014). An investigation of relations among quality of life and individual facets of emotional awareness and mindfulness. *Mindfulness, 6*, 700-707. doi: 10.1007/s12671-014-0308-0
- Bohlmeijer, E., ten Klooster, P. M., Fledderus, M., Veehof, M., & Baer, R. (2011). Psychometric properties of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire in depressed adults and development of a short form. *Assessment, 18*(3), 308-320. doi: 10.1177/10731911111408231
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 84*(4), 822-848. doi: 10.1037/0022-3514.84.4.822

Calvete, E., Gámez-Guadix, M., & Cortazar, N. (2017). Mindfulness facets and problematic Internet use: A six-month longitudinal study. *Addictive Behaviors, 72*, 57-63. doi: 10.1016/j.addbeh.2017.03.018

Calvete, E., Orue, I., & Sampedro, A. (2017). Does the acting with awareness trait of mindfulness buffer the predictive association between stressors and psychological symptoms in adolescents? *Personality and Individual Differences, 105*, 158-163. doi: 10.1016/j.paid.2016.09.055

Calvete, E., & Royuela- Colomer, E. (2016). Measurement of dispositional mindfulness in children and adolescents: A review of available self-report measures in Spanish. *Mindfulness & Compassion, 1*, 58-87. doi: 10.1016/j.mincom.2016.11.001

Cebolla, A., García-Palacios, A., Soler, J., Guillen, V., Baños, R., & Botella, C. (2012). Psychometric properties of the Spanish validation of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ). *The European Journal of Psychiatry, 26*(2), 118-126. doi: 10.4321/S0213-61632012000200005

Chou, C. P., Bentler, P. M., & Satorra, A. (1991). Scaled test statistics and robust standard errors for non-normal data in covariance structure analysis: a Monte Carlo study. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology, 44*(2), 347-357. doi: 10.1111/j.2044-8317.1991.tb00966.x

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.

Compen, F. R., Bisseling, E. M., Van der Lee, M. L., Adang, E. M. M., Donders, A. R. T., & Speckens, A. E. M. (2015). Study protocol of a multicenter randomized controlled trial comparing the effectiveness of group and individual internet-based mindfulness-based cognitive therapy with treatment as usual in reducing

4. ESTUDIO II: ADAPTATION OF THE FFMQ-SF

- psychological distress in cancer patients: The BeMind study. *BMC Psychology*, 3(1), 27. doi: 10.1186/s40359-015-0084-1
- Crawford, J. R. & Henry, J. D. (2003). The Depression Anxiety Stress Scales: Normative data and latent structure in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 111-131. doi: 10.1348/014466503321903544
- Dave, D., Mittal, S., Tiwari, D., Parmar, M. C., Gedan, S., & Patel, V. (2014). Study of anxiety and depression in caregivers of intellectually disabled children. *Journal of Research in Medical and Dental Science*, 2(1), 8-13. doi: 10.5455/jrmds.2014212
- de Bruin, E. I., Topper, M., Muskens, J. G., Bögels, S. M., & Kamphuis, J. H. (2012). Psychometric properties of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in a meditating and a non-meditating sample. *Assessment*, 19(2), 187-197. doi: 10.1177/1073191112446654
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. doi: 10.1037/0002-9432.76.2.185
- Eisenlohr-Moul, T. A., Peters, J. R., Chamberlain, K. D., & Rodriguez, M. A. (2016). Weekly fluctuations in nonjudging predict borderline personality disorder feature expression in women. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 38(1), 149-157. doi: 10.1007/s10862-015-9505-y
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista Médica de Chile*, 139(5), 579-586. doi: 10.4067/S0034-98872011000500003
- Field, A. P. (2009). *Discovering statistics using SPSS (4th ed.)*. London, England : SAGE.

Goldberg, S. B., Wielgosz, J., Dahl, C., Schuyler, B., MacCoon, D. S., Rosenkranz, M., ... & Davidson, R. J. (2016). Does the Five Facet Mindfulness Questionnaire measure what we think it does? Construct validity evidence from an active controlled randomized clinical trial. *Psychological Assessment, 28*(8), 1009-1014. doi: 10.1037/pas0000233

Gu, J., Strauss, C., Crane, C., Barnhofer, T., Karl, A., Cavanagh, K., & Kuyken, W. (2016). Examining the factor structure of the 39-item and 15-item versions of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire before and after mindfulness-based cognitive therapy for people with recurrent depression. *Psychological Assessment, 28*(7), 791-802. doi: 10.1037/pas0000263

Heeren, A., Douilliez, C., Peschard, V., Debrauwere, L., & Philippot, P. (2011). Cross-cultural validity of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire: Adaptation and validation in a French-speaking sample. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée / European Review of Applied Psychology, 61*(3), 147-151. doi: 10.1016/j.erap.2011.02.001

Hu, L. T. & Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 6*(1), 1-55. doi: 10.1080/10705519909540118

Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119*(2), 171-185. doi: 10.1352/1944-7558-119.2.171

4. ESTUDIO II: ADAPTATION OF THE FFMQ-SF

Jöreskog, K. G., & Sörbom, D. (2013). *LISREL 9.10*. [Software]. Lincolnwood, IL: Scientific Software International.

Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., ... & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities, 30*(6), 1448-1458. doi: 10.1016/j.ridd.2009.07.005

Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(1), 37-48. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x

Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M., & Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness, 6*(6), 1335-1344. doi: 10.1007/s12671-015-0404-9

Marsh, H. W., Ellis, L. A., Parada, R. H., Richards, G., & Heubeck, B. G. (2005). A short version of the Self-Description Questionnaire II: Operationalizing criteria for short-form evaluation with new applications of confirmatory factor analyses. *Psychological Assessment, 17*(1), 81-102. doi: 10.1037/1040-3590.17.1.81

Newcombe, B. C., & Weaver, A. D. (2016). Mindfulness, cognitive distraction, and sexual well-being in women. *The Canadian Journal of Human Sexuality, 25*(2), 99-108. doi: 10.3138/cjhs.252-A3

Park, T., Reilly-Spong, M., & Gross, C. R. (2013). Mindfulness: A systematic review of instruments to measure an emergent patient-reported outcome (PRO). *Quality of Life Research, 22*(10), 2639-2659. doi: 10.1007/s11136-013-0395-8

- Pots, W. T., Trompetter, H. R., Schreurs, K. M., & Bohlmeijer, E. T. (2016). How and for whom does web-based acceptance and commitment therapy work? Mediation and moderation analyses of web-based ACT for depressive symptoms. *BMC Psychiatry*, *16*(1), 158. doi: 10.1186/s12888-016-0841-6
- Quezada-Berumen, L.; González-Ramírez, M. T.; Cebolla, A.; Soler, J., & Garcia-Campayo, J. (2014). Conciencia corporal y mindfulness: Validación de la versión española de la escala de conexión corporal (SBC). *Actas Españolas de Psiquiatría*, *42*(2), 57-67.
- Rau, H. K., & Williams, P. G. (2016). Dispositional mindfulness: A critical review of construct validation research. *Personality and Individual Differences*, *93*, 32-43. doi: 10.1016/j.paid.2015.09.035
- Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Royuela-Colomer, E., & Calvete, E. (2016). Mindfulness facets and depression in adolescents: Rumination as a mediator. *Mindfulness*, *7*(5), 1092-1102. doi: 10.1007/s12671-016-0547-3
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, *1*(2), 100-105.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Fisher, B. C., Wahler, R. G., Mcaleavey, K., ... & Sabaawi, M. (2006). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance, and self-injury in children with autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *14*(3), 169-177. doi: 10.1177/10634266060140030401
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results

4. ESTUDIO II: ADAPTATION OF THE FFMQ-SF

of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310. doi: 10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00

Sugiura, Y., Sato, A., Ito, Y., & Murakami, H. (2012). Development and validation of Japanese Version of the Five Facet Mindfulness Questionnaire. *Mindfulness*, 3, 85-94. doi: 10.1007/s12671-011-0082-1

Tejero, A., Guimerá, E. M., Farré, J. M., & Peri, J. M. (1986). Clinical use of HADS in psychiatric samples: A sensitivity, reliability and validity study. *Revista Departamento Psiquiatria Facultad de Medicina de Barcelona*, 13, 233-238.

Trompetter, H. R., ten Klooster, P. M., Schreurs, K. M., Fledderus, M., Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2013). Measuring values and committed action with the Engaged Living Scale (ELS): Psychometric evaluation in a nonclinical sample and a chronic pain sample. *Psychological Assessment*, 25(4), 1235-1246. doi: 10.1037/a0033813

Veehof, M. M., ten Klooster, P. M., Taal, E., Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2011). Psychometric properties of the Dutch Five-Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in patients with fibromyalgia. *Clinical Rheumatology*, 30(8), 1045-1054. doi: 10.1007/s10067-011-1690-9

Williams, M., Teasdale, J., Segal A., & Kabat-Zinn J. (2007). *The mindful way through depression*. New York: Guilford Press.

WHOQOL Group (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

WHOQOL Group (1998b). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46, 1569-1585.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

ESTUDIO III

**THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS IN RELATIVES OF
PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES**

EL PAPEL BENEFICIOSO DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS EN LOS
FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL
DESARROLLO

Oñate, L. y Calvete, E. (2019)
Mindfulness, 10(9), 1883-1892
doi: 10.1007/s12671-019-01140-8

5. ESTUDIO III. THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS IN RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

5.1. ABSTRACT

Objectives: Providing support to people with intellectual and developmental disabilities (IDD) can be a major source of stress for the family caregivers. It is therefore important to identify resilient and protective factors for caregivers. This study examined whether mindfulness facets predict over time fewer symptoms of anxiety and depression and better quality of life for the family caregivers of people with IDD.

Methods: A sample of 143 Spanish relatives of people with IDD (122 women and 21 men), aged between 18 and 78 ($M = 46.87$, $SD = 12.16$), participated in a two-time 6-month longitudinal study. Participants completed measures of anxiety, depression, quality of life, and mindfulness facets at the beginning of the study. Six months later, they again completed measures of psychological symptoms and quality of life.

Results: The findings indicated that acting with awareness and non-reacting were the most beneficial mindfulness facets for caregivers. Acting with awareness predicted a reduction of anxiety ($\beta = -.16$, $p < .01$) and depression ($\beta = -.17$, $p < .05$) and an increase in quality of life ($\beta = .19$, $p < .05$) at the follow-up. Non-reacting predicted a reduction of anxiety ($\beta = -.16$, $p < .05$) and depression ($\beta = -.13$, $p < .05$) over time.

Conclusions: The results of the study show the beneficial role of mindfulness facets and suggest the importance of studying the effect of mindfulness-based interventions for the relatives of people with IDD.

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

Keywords: mindfulness; intellectual and developmental disabilities; family caregivers; relatives; anxiety; depression; quality of life; longitudinal

5.2. INTRODUCTION

People who support a family member with an intellectual and developmental disability (IDD) often cope with multiple stressors, such as physical and economic strains (Parish, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2004; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001), time requirements (McCann, Bull, & Winzenberg, 2012; Smith & Grzywacz, 2014), and behavior problems or demands by the person with IDD (Chou, Fu, Lin, & Lee, 2011; Plant & Sanders, 2007). In most countries, this support is usually provided by women and continues over time, sometimes extending into family caregivers' adulthood (Cuskelly, 2006; Gartner, Lipsky, & Turnbull, 1991).

As a consequence of the stress derived from caregiving, many caregivers experience distress and psychological symptoms, such as anxiety and depression (Azeem et al., 2011; Dave et al., 2014). Moreover, caregivers often experience a decrease in their quality of life (Lin et al., 2009; Malhotra, Khan, & Bhatia, 2012). However, the consequences of caregiving are not always negative, and some relatives report having successfully adapted to care, having a rich, full life, and even positive consequences arising from the care experience itself (Dykens, 2006; Summers, Behr, & Turnbull, 1988). It is thus important to identify factors that promote a positive adaptation to caring.

The factors that facilitate positive adaptation to adversity, and which can explain differences among caregivers, are known as *protective* or *resilience factors* (Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000). Some of these resilience factors refer to external factors, such as family characteristics, the environment, and the economic situation, but many others allude to internal characteristics (Wong, Fong, & Lam, 2015). One internal resilience factor that has gained importance in recent years is *dispositional mindfulness*

(Boelen & Lenferink, 2017; Wu et al., 2013). Mindfulness has been described as non-evaluative, present-centered awareness that arises as a result of intentionally focusing and refocusing attention on sensations, feelings and thoughts and as they occur, moment by moment (Williams, Teasdale, Segal, & Kabat-Zinn, 2007). Mindfulness is a trait that all people have to some degree (Brown & Ryan, 2003), and its physical and psychological benefits have been widely described in different clinical and non-clinical groups (e.g., Bohlmeijer, ten Klooster, Fledderus, Veehof, & Baer, 2011; Brown & Ryan, 2003). Although there are several proposals regarding the structure of the mindfulness trait, one of the most popular and accepted models is that proposed by Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer, & Toney (2006). They created the Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ), considered one of the best psychometric questionnaires to assess the dimensions of mindfulness (Park, Reilly-Spong, & Gross, 2013), and suggested a five-factor structure of the mindfulness trait. The five facets are *acting with awareness*, which includes attending to the activities that one is performing at the moment i.e., the opposite of carrying out activities automatically; *non-reacting to inner experience*, referring to the tendency to let thoughts and feelings come and go without being carried away by them; *non-judging inner experience*, which refers to taking a non-evaluative perspective of thoughts and feelings; *describing*, or labeling internal experiences in words; and *observing*, which refers to attending to or becoming aware of internal and external experiences, such as sensations, cognitions, emotions, images, sounds, and smells.

Several studies have studied the above mindfulness facets and their association with lower psychological distress and greater adaptive characteristics—such as emotional intelligence and openness to experience—among non-clinical (e.g., Baer et

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

al., 2006; Brown, Bravo, Roos, & Pearson, 2014) and clinical samples (e.g., Curtiss & Klemanski, 2014; Schirda, Nicholas, & Prakash, 2015), and experienced meditation practitioners (e.g., Baer et al., 2008; de Bruin, Topper, Muskens, Bögels, & Kamphuis, 2012). However, the results geared to the observing facet have been mixed. Whereas with meditators, this facet has been associated with fewer psychological symptoms (Baer et al., 2008; de Bruin et al., 2012), in groups of people who do not meditate, this relationship has not been usually found (e.g., Cebolla et al., 2012; Dundas, Vollestad, Binder, & Sivertsen, 2013), or it has even been associated with a greater distress (Brown et al., 2014). For this reason, the function of the observing facet has been considered as doubtful in non-meditators.

Moreover, although most studies with different populations have shown that the majority of the facets, except observing, are correlated with fewer psychological symptoms (e.g., Baer et al., 2006; Cebolla et al., 2012), it does not always happen when covariance between facets is controlled (Desrosiers, Klemanski, & Nolen-Hoeksema, 2013; Royuela-Colomer & Calvete, 2016). The specific association between facets and adaptive outcomes is important in informing the design of interventions. Overall, taking into account the results of different cross-sectional studies that have studied how mindfulness facets are uniquely associated with different symptoms of distress in different samples, it seems that non-judging, acting with awareness, and non-reacting facets are the most beneficial (e.g., Baer et al., 2006; de Bruin et al., 2012). Namely, non-judging has displayed homogeneous results, and its benefits are relevant in most of the studies (Cash & Whittingham, 2010; de Bruin et al., 2012). For instance, non-judging has been associated with fewer symptoms of depression (Cash & Whittingham, 2010; Desrosiers et al., 2013) and anxiety (Brown et al., 2014; Cash & Whittingham, 2010). The

benefits of the acting with awareness facet have also been supported, as they have been associated with lower levels of anxiety (Brown et al., 2014) and depression (Christopher, Neuser, Michael, & Baitmangalkar, 2012; Soysa & Wilcomb, 2015). However, one study found no significant associations between this facet and psychological symptoms (Desrosiers et al., 2013). The non-reacting facet has been also associated with less anxiety (Brown et al., 2014; Soysa & Wilcomb, 2015) and depression (Desrosiers et al., 2013) in some studies, but these associations have not been significant in others (Cash & Whittingham, 2010). Similarly, the describing facet has been associated with lower levels of anxiety (Bergin & Pakenham, 2016; Desrosiers et al., 2013) and depression (Bergin & Pakenham, 2016; Soysa & Wilcomb, 2015), but non-significant results have also been found in other studies (e.g., Cash & Whittingham, 2010; van Son et al., 2015). Finally, research on the observing facet has produced mixed results in non-meditating samples with some studies reporting no relationships between observing and symptoms (e.g., van Son et al., 2015; Veehof, ten Klooster, Taal, Westerhof, & Bohlmeijer, 2011) and yet others reporting significant associations with greater anxiety (Bergin & Pakenham, 2016; Desrosiers et al., 2013) and greater depression (Christopher et al., 2012).

The above studies refer to cross-sectional research. However, longitudinal studies are necessary to examine the temporal relationships between variables and to determine which mindfulness facets predict changes in psychological symptoms over time. Nevertheless, few studies have evaluated the role of mindfulness facets over time. Petrocchi and Ottaviani (2016) found that non-judging was the unique facet that predicted fewer depressive symptoms after two years among university employees and students. In a longitudinal study with adolescents, acting with awareness and non-

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

reacting predicted a decrease in depression over time, whereas observing predicted an increase in depression through the mediation of increased rumination (Royuela-Colomer & Calvete, 2016). Finally, in a sample of college students, Barnes and Lynn (2010) found that, although acting with awareness, non-reacting, and non-judging were inversely related to depressive symptoms and observing was directly related to depressive symptoms, mindfulness facets did not predict changes in depression over time.

Regarding the research on relatives of people with IDD, the vast majority of studies have examined the benefits of mindfulness-based interventions and have not focused on the mindfulness trait itself. These interventions have shown not only their benefits for the caregivers, i.e., improving parental satisfaction and reducing distress (Bazzano et al., 2015; Lunskey, Robinson, Reid, & Palucka, 2015), but also for the person with IDD, e.g., reducing their behavioral problems (Singh et al., 2006; Singh et al., 2007).

In relation to the mindfulness trait, Lloyd and Hastings (2008) explored whether mindfulness could longitudinally predict distress in mothers of people with IDD. However, the results did not reveal any association between dispositional mindfulness and distress. In their study, mindfulness was assessed using the Mindful Attention Awareness Scale-MAAS (Brown & Ryan, 2003), which measures mindful awareness, a construct very similar to the acting with awareness facet assessed by the FFMQ (Baer et al., 2006).

Despite this negative result, other cross-sectional studies on parents of people with IDD have demonstrated the protective function of the mindfulness trait. For example, Conner and White (2014) found a negative relationship between the mindfulness trait, assessed by means of the MAAS, and parental distress in a sample of

mothers of children with autism spectrum disorder (ASD). K. K. S. Chan and C. B. Lam (2017) found that the mindfulness trait, assessed by means of the Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised (CAMS-R; Feldman, Hayes, Kumar, Greeson, & Laurenceau, 2007), attenuated the adverse psychological impact of stigma on parents with children with ASD in outcomes such as anxiety, depression and caregiving burden. Moreover, in T. O. Chan & S. F. Lam (2017), mindfulness trait moderated and mediated the relationship between the behavior problems of people with IDD and parental distress. Furthermore, parents of children with IDD who have a more mindful parenting style, which involves listening with full attention when interacting with their children, cultivating emotional awareness and self-regulation in parenting and bringing compassion and nonjudgmental acceptance to their parenting interactions (Duncan, Coatsworth, & Greenberg, 2009), report lower levels of depression and parental distress (Beer, Ward, & Moar, 2013) and less avoidant behaviors in relation to their child with IDD (McDonald & Hastings, 2010).

Regarding the mindfulness facets evaluated with the FFMQ, few studies have used this questionnaire in the field of IDD. Jones, Hastings, Totsika, Keane and Rhule (2014) found that mindfulness mediated in the relationship between behavior problems and anxiety and depression in mothers of people with ASD. However, these authors evaluated the mindfulness trait as a unitary factor, without taking into account its facets. Oñate and Calvete (2018) implemented the adaptation of the short version of the FFMQ (FFMQ-SF; Bohlmeijer et al., 2011) in a sample of Spanish family caregivers of people with IDD, finding that all mindfulness facets correlated with a better quality of life and lower anxiety and depression, except for non-judging whose correlation with depression was not significant.

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

The aim of this study is to explore whether different mindfulness facets can predict changes in psychological symptoms of anxiety and depression and in quality of life of family caregivers of people with IDD. Based on the previous literature, we expected that acting with awareness, non-judging and non-reacting would be the best facets for predicting over time fewer psychological symptoms of anxiety and depression and better quality of life in those caregivers.

5.3. METHOD

5.3.1. Participants.

The initial sample consisted of 282 relatives (235 women and 47 men, mean age = 48.65, $SD = 12.40$). The inclusion criteria were 1) being a relative caregiver of a person with IDD, i.e., they should dedicate approximately a minimum of 20 hours a week to the care of their relative or to related tasks; 2) living with the person with IDD or maintaining ongoing contact with him/her. We excluded those participants 1) who were suspected of not having correctly completed the questionnaire, or who did so randomly and using stereotyped response patterns; 2) who lived with the person with IDD but did not dedicate any time to his or her care; 3) where the dependent person they cared for has a disability other than IDD (e.g., dementia, stroke, mental health issues); and 4) who did not reside in Spain.

Of the initial sample, 143 relatives completed measures at the 6-month follow-up. Participants were from 15 different Spanish Autonomous Communities (Basque Country, 38%; Andalusia, 14.1%; Catalonia, 12%; Cantabria, 6.3%; Castilla and León, 5.6%; and other autonomous communities, 24%). No significant differences were found between the participants who completed two times and those who participated only in the first time in none of the study variables.

Of the participants who completed the 2 waves of the study, 122 were women (85.3%) and 21 were men (14.7%). The participants' mean age was 46.87 years ($SD = 12.16$), ranging from 18 to 78. Concerning the family relationship, 86% of the participants were parents, 13.3% were siblings, and the remaining 0.7% had another relationship, such as uncles/aunts, or legal guardians. Regarding educational level, 59.4% of the sample had a university education, 25.9% had a secondary education, 12.6% had a primary education, no one reported having no formal education and 2.1% described "other conditions". The most frequent employment situations of caregivers were: 44.8% actively employed 25.2% homemakers, 11.2% retired, and 10.5% actively looking for work. In the majority of cases, the caregiver and the person with IDD lived in the same household (88.8%). However, some caregivers reported caregiving only on certain days, for example, sharing tasks with other siblings (1.4%), whereas other family members mentioned that, at that time, their relative did not live in the same household, but that they dedicated some time to his/her supervision and care (6.3%).

Regarding the people with IDD, their average age was 18.79 years ($SD = 15.01$), with an age range between 0 and 63 years. Of these, 60.1% were men and 39.9% were women. The relatives of the people with IDD reported that in 35% of the cases, their relative's intellectual disability was due to different genetic disorders: Down's syndrome (6.4%), Rett's syndrome (3.6%), Prader Willi syndrome (1.4%), Angelman syndrome (0.7%), Fragile X Syndrome (7.9%), and other disorders in which intellectual disability coexists with epileptic crises, such as Dravet's syndrome (5.7%). Of the cases, 8.6% reported "other genetic causes". In 24.3% of the cases, the intellectual disability was due to different metabolic and acquired disorders (e.g., intrauterine infections, perinatal problems, anoxia in labor, phenylketonuria), and in 4.3% of cases, the causes were

unknown. In 25% of the cases, the cause of IDD was ASD, in 5.7%, it was cerebral palsy, and in 5.7%, it was diagnosed as severe learning and language problems.

5.3.2. Procedure.

We used several procedures to invite caregivers to participate in the study. First, we contacted 20 associations of persons with IDD belonging to different Autonomous Communities in Spain and informed them about the purpose of the research. Second, approximately 40 additional associations were contacted online, of which 20 shared the information about the study on their social networks. Finally, research information and instructions for participation were shared on 20 websites dedicated to IDD. The participants had the option of answering the questionnaire online, on paper or by telephone. At time 1 (T1), 30.1% completed the pencil-and-paper questionnaire and 69.9% completed it online; at time 2 (T2), 30.8% responded via pencil-and-paper and 69.2% answered online.

We used the calculator of Preacher & Coffman (2006), which is framed in terms of the root mean square error of approximation (RMSEA), to estimate the preferable sample size. By using this calculator, the required sample size for a power of 80% was 291, which is close to the sample size of the initial sample ($N = 282$). Participants who completed measures at the beginning of the study were contacted again 6 months later, via e-mail or via the professionals at the charities, depending on the way in which they completed the questionnaire at T1. Participants completed measures of mindfulness at T1 and measures of anxiety, depression and quality of life at T1 and T2.

The research was undertaken with the understanding and consent of each participant. Caregivers were informed of the purpose of the research and its ethical conditions before participating in the study. This investigation was approved by the

Ethics Committee of University of Deusto (Ref. ETK-08/15/16) in full accordance with the World Medical Association Declaration of Helsinki (World Medical Association, 2002). Participants received no financial compensation for participating in the study.

5.3.3. Measures.

Sociodemographic information. Participants provided background information about themselves and the person with IDD. Demographic information, such age, gender, education level, employment status, and the person with IDD's age, gender, and type of IDD was collected.

Mindfulness. *The Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form (FFMQ-SF;* Bohlmeijer et al., 2011). The FFMQ-SF is a short form of the FFMQ (Baer et al., 2006). This 24-item questionnaire measures the five mindfulness facets described above: acting with awareness (e.g., *I find it difficult to stay focused on what's happening in the present moment* -reverse item-), describing (e.g., *I'm good at finding words to describe my feelings*), non-reacting (e.g., *I watch my feelings without getting carried away by them*), non-judging (e.g., *I make judgments about whether my thoughts are good or bad* -reverse item-), and observing (e.g., *I pay attention to physical experiences, such as the wind in my hair or sun on my face*). Each sub-scale is made up of five items, except for the observing sub-scale, which has 4. Responses are rated on a 5-point Likert scale ranging from 1 (*never or rarely true*) to 5 (*very often or always true*), so higher scores indicate higher mindfulness. This questionnaire was validated to Spanish family caregivers of people with IDD with good psychometric properties (Oñate & Calvete, 2018). For this validation, Oñate and Calvete (2018) used the items previously translated into Spanish by Cebolla et al. (2012) and found the same factorial structure as Bohlmeijer et al. (2011), consisting of five differentiated but related factors. As in the original

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

versions of Baer et al. (2006) and Bohlmeijer et al. (2011), the facets correlated negatively with distress symptoms. Cronbach's alphas in the present study were .80 for acting with awareness, .76 for non-reacting, .71 for non-judging, .72 for describing, and .81 for observing.

Quality of life. *The World Health Organization Quality of Life Assessment-BREF* (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1998a; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004). The WHOQOL-BREF consists of 26 items that measure physical health, psychological health, social relationships, and environmental quality of life. The scale items are rated on a 5-point Likert style, ranging from 0 (*no, never*) to 4 (*always, totally*) so higher scores indicate better quality of life. The WHOQOL-BREF is a short version of the WHOQOL of the World Health Organization (WHOQOL Group, 1998b). The Spanish adaptation was produced by Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco and Bunout (2011) and presents acceptable psychometric properties. In this study, the total scale obtained a Cronbach's alpha coefficient of .94 and .93 at T1 and T2, respectively.

Anxiety and depression. *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983). The Spanish version of the HADS (Tejero, Guimerá, Farré, & Peri, 1986) was used to measure psychological distress. The HADS has two 7-item subscales that provide an anxiety coefficient and a depression coefficient. Each item has 4 response options ranging from 0 (*never or not at all*) to 3 (*always or often*), so higher scores indicate more symptoms. The Cronbach's alpha coefficients in this sample were .84 for both anxiety and depression at T1 and .87 for both anxiety and depression at T2.

5.3.4. Data Analyses.

The hypotheses of the study were tested by means of path analysis with LISREL 9.2, according to the robust maximum likelihood (RML) method, which requires an estimate of the asymptotic covariance matrix of the sample variances and covariances and includes the Satorra-Bentler scaled χ^2 index (S-B χ^2). The hypothesized model included associations between all the variables at T1, auto-regressive paths for the variables that were measured at different times (anxiety and depression/quality of life), and cross-lagged predictive paths from T1 variables to T2. The covariance between residuals of T2 variables was also included. The age and gender of the participants were introduced into the model to control their associations with the study variables. Only participants who completed measures at two waves of the study were included in the path analysis model.

The goodness of the model fit was evaluated using the comparative fit index (CFI), the non-normative fit index (NNFI), RMSEA, and the standardized root mean square residual (SRMR). Generally, CFI and NNFI values of .90 or higher reflect a good fit. RMSEA and SRMR values of .08 or less indicate that the model adequately fits the data (e.g., Hu, & Bentler, 1999; Little, 2013).

The percentage of missing values at item level was very low (0.013%) and the MCAR test was nonsignificant ($p = .94$). Thus, missing values at item level were imputed by means of the EM algorithm. The statistical program SPSS 23 was used to calculate the descriptive statistics.

5.4. RESULTS

Table 5.1. shows the correlation coefficients among all the variables of the study, as well as the means and standard deviations for T1 and T2. As can be seen, the majority

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

of the correlations between variables at T1 were statistically significant. The exceptions were found for the correlations between non-judging and non-reacting and describing and for the correlation between acting with awareness and observing. Most facets were also associated with lower anxiety and depression and a better quality of life at both T1 and T2. The exceptions were the correlation coefficients between non-judging and depressive symptoms at both T1 and T2 and between describing and anxiety at T2.

Table 5.1.

Correlation Coefficients and Descriptive Statistics for the Study Variables

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Acting with awareness	1										
2. Non-reacting	.21***	1									
3. Non-judging	.38***	-.07	1								
4. Describing	.26***	.45***	-.01	1							
5. Observing	.06	.35***	-.31***	.24***	1						
6. T1. Anxiety	-.39***	-.42***	-.25***	-.19***	-.18**	1					
7. T1. Depression	-.39***	-.42***	-.11	-.25***	-.27***	.73***	1				
8. T1. Quality of life	.35***	.46***	.13*	.30***	.23***	-.72***	-.75***	1			
9. T2. Anxiety	-.39***	-.38***	-.22**	-.11	-.19*	.71***	.57***	-.59***	1		
10. T2. Depression	-.36***	-.36***	-.07	-.17*	-.26**	.61***	.63***	-.61***	.71***	1	
11. T2. Quality of life	.38***	.36***	.18*	.23**	.25**	-.57***	-.60***	.73***	-.65***	-.81***	1
Mean	3.47	2.83	3.10	3.49	3.09	9.24	6.02	2.63	9.03	6.22	2.59
SD	0.90	0.80	0.81	0.79	1.13	4.18	4.11	0.67	4.25	4.27	0.61

*NT1. = 282; NT2 = 143; *p < .05, **p < .01, ***p < .001.*

A predictive model was estimated via path analysis. At the cross-sectional level, most variables were associated between them. All facets were associated with fewer symptoms of anxiety and depression and a better quality of life. Most facets were also significantly associated with each other at T1. The age of the participants was

significantly positively associated with the non-reacting and observing facets as well as with a higher quality of life, and fewer symptoms of anxiety and depression at T1. Being a female was negatively associated with non-reacting at T1.

Regarding longitudinal predictive paths, all the autoregressive paths were statistically significant, moderate in the case of depression (.43), and high in the case of anxiety (.54) and quality of life (.59). Moreover, several cross-lagged paths were statistically significant. Both acting with awareness and non-reacting predicted a residual decrease of anxiety and depression at T2. Acting with awareness facet also predicted an increase of quality of life at T2.

A more parsimonious model was estimated including only significant paths. Figure 5.1. displays the resulting model, which obtained acceptable fit indexes: Satorra-Bentler $\chi^2(33, N = 143) = 45.77, p = .07$, RMSEA = .052 (90% CI [.00; .09]), NNFI = .98, CFI = .99, SRMR = .077. The model explained 47%, 35%, and 46%, respectively, of the variance in T2 anxiety, depression, and quality of life.

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

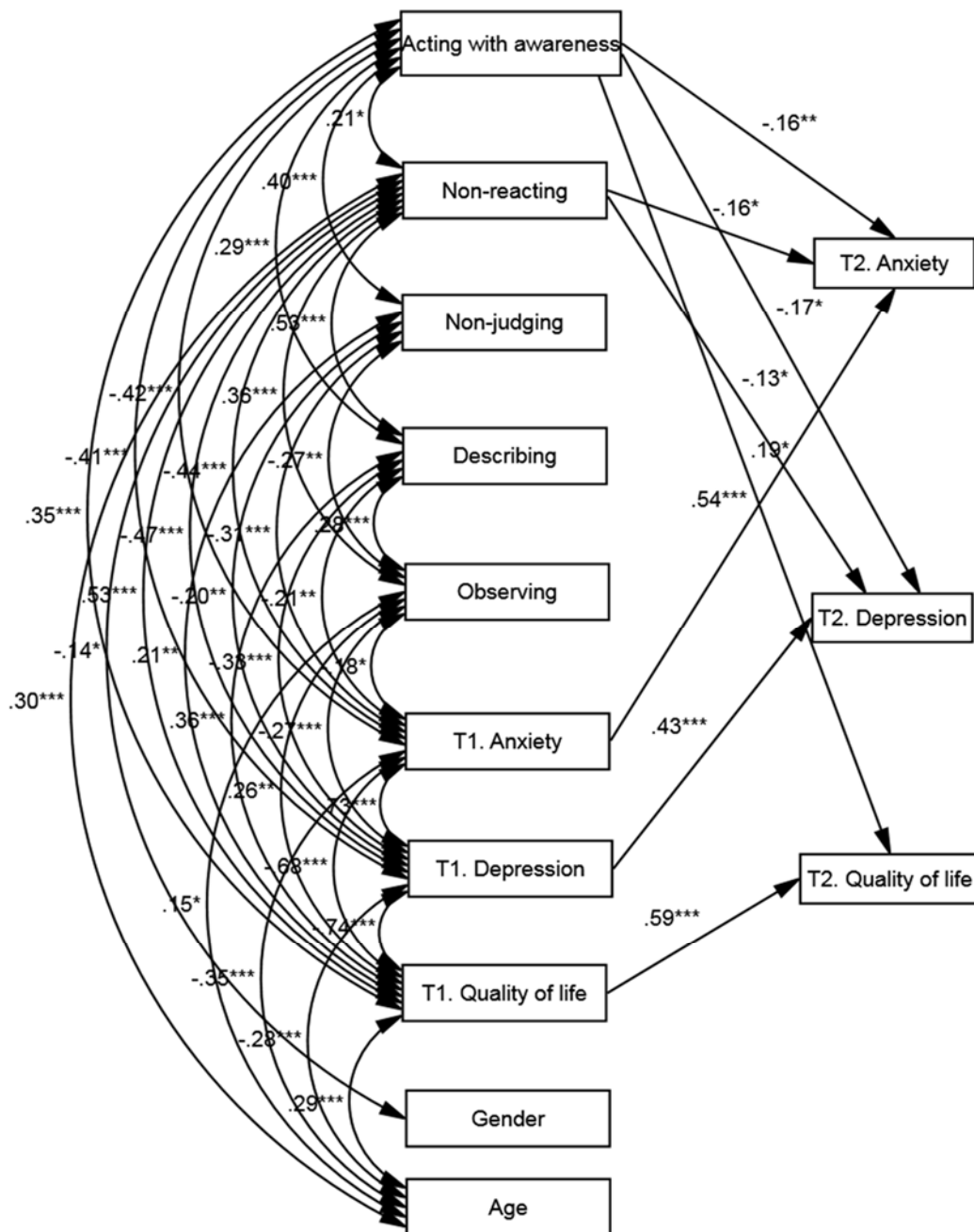


Figure 5.1. Longitudinal model between mindfulness facets, age, gender, anxiety, depression and quality of life. Note: Given values represent standardized coefficients.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

5.5. DISCUSSION

Providing support to a family member with IDD can be a major source of stress for the family caregivers, who often experience distress symptoms and a deterioration of quality of life (Dave et al., 2014; Lin et al., 2009). Although there are several studies on the benefits of mindfulness-based interventions for caregivers and people with IDD (e.g., Cachia, Anderson, & Moore, 2016; Singh et al., 2007), few studies have explored the role of the mindfulness trait in those caregivers (e.g., T.O. Chan & S. F. Lam, 2017; Jones et al., 2014). This study aimed to test whether mindfulness facets differently predict symptoms of anxiety, depression, and quality of life in family caregivers of people with IDD. It was expected that acting with awareness, non-judging, and non-reacting-facets would predict the best consequences over time. The hypothesis was only partially supported.

At the cross-sectional level, the beneficial effect of the mindfulness facets was found with all mindfulness facets which were associated negatively with depression and anxiety and positively associated with quality of life. These findings are congruent with previous research, particularly for non-reacting, acting with awareness, and non-judging facets, which have usually been considered the strongest predictors of psychological adjustment (e.g., Baer et al., 2006; van Son et al., 2015). As in other studies, describing was also associated with better psychological outcomes (Bergin & Pakenham, 2016; Royuela-Colomer, & Calvete, 2016) becoming evident once again the importance of the ability to label experiences with words. Unexpectedly, the observing facet was also associated with lower levels of symptomatology and better quality of life. Although some isolated study has found this beneficial result of the observing facet (e.g., Meda, Herrero, Blanco-Donoso, Moreno-Jiménez, & Palomera, 2015), this finding contrasts

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

with several previous studies, where observing does not correlate with symptoms or even has a maladaptive role in non-meditative groups (Baer et al., 2008; de Bruin et al., 2012). It has been found that relationships between the observing facet and psychological adjustment varied with meditation experience (Baer et al., 2008); however, we did not ask about the participants' previous experiences with meditation practice. This is a limitation when it comes to knowing whether these results are due to chance or to the personal and self-care work done by the family caregivers. In addition, research employing the FFMQ in relatives of people with IDD is scarce and, most of the studies have taken a global measure of mindfulness, without taking into account the differing facets of mindfulness (e.g., T.O. Chan & S. F. Lam, 2017; Jones et al., 2014). For this reason, more research would be necessary to know with confidence the functioning and underlying mechanisms of the multiple facets of mindfulness, including observing, in the family caregivers of people with IDD.

At the longitudinal level, consistent with our hypothesis, acting with awareness and non-reacting were the only facets that predicted changes in the psychological symptoms and quality of life of caregivers. Acting with awareness predicted less anxiety and depression as well as a better quality of life over time. The beneficial results of acting with awareness at the longitudinal level have been previously reported in adolescents (Calvete, Orue, & Sampedro, 2017; Royuela-Colomer & Calvete, 2016). This facet has been considered as one of the most representative mindfulness facets, and its benefits have been clearly established (Baer et al., 2006). In fact, mindfulness has been defined as the ability to enhance attention to and awareness of current experience of the present reality (Brown & Ryan, 2003). Moreover, the benefits of this component of

mindfulness have been observed in previous studies with parents of children with ASD at a cross-sectional level (Conner & White, 2014).

The second facet that predicted the better psychological consequences was non-reacting, which predicted less anxiety and depression over time. At the longitudinal level, non-reacting has been found to predict lower depression levels in previous studies with younger groups (e.g., Royuela-Colomer & Calvete, 2016). Thus, the results of the current study expand previous longitudinal studies by displaying that these facets predict a reduction of symptoms over time in caregivers and, in the case of acting with awareness improve the quality of life.

Against our hypothesis, non-judging did not predict beneficial results over time. Despite this facet being cross-sectionally associated with psychological symptoms and quality of life, it did not predict changes in psychological distress and quality of life over time. This result expands the cross-sectional result of Oñate and Calvete (2018) where non-judging was the only facet which was not correlated with lower rates of depression in relatives of people with IDD. However, we expected that this facet, which consists of a non-evaluative stance toward thoughts and feelings (Baer et al., 2008), could be particularly important for caregivers. The non-evaluative stance could be associated with less criticism and feelings of guilt, which have been found to have detrimental consequences for family caregivers (Losada, Márquez-González, Peñacoba, & Romero-Moreno, 2010; Roach, Laidlaw, Gillanders, & Quinn, 2013). For instance, feelings of guilt have been considered a source of stress by family caregivers (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998), i.e., associated with anxiety and depression (Losada et al., 2010). However, most studies that have explored feelings of guilt on caregivers have focused on feelings about the care or his family member (e.g., *"I have felt guilty about*

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

having so many negative emotions in relation to caring") (Losada et al., 2010). In contrast, the non-judging measure used in this study was generic and not specific to caregiving experience. For this reason, it would be interesting to examine in future studies whether the same results are obtained if non-judging items were more orientated toward the feelings, they have about how they feel or act toward their family member with IDD, and not toward their general and non-specific feelings.

In addition, there are major methodological differences with previous longitudinal studies that must be taken into account in order to understand their different results. First, in previous longitudinal studies (e.g., Petrocchi & Ottaviani, 2016) the samples were quite different as they consisted of young people (average age 24 years). Second, time between measures was also different. For instance, the time between measures in Petrocchi and Ottaviani's study was much longer (2 years between measures). Therefore, we should be especially careful when comparing these results.

Findings for the describing facet were mixed. On the one hand, this facet was cross-sectionally associated with less anxiety and depression and better quality of life, but on the other hand, it did not predict any improvement of them over time. These results for describing are congruent with those obtained in previous studies. Even though the capacity to describe and label internal experiences has been correlated with less anxiety and depression in both normal and clinical populations (e.g., Cebolla et al., 2012; Veehof et al., 2011) longitudinal studies that have explored mindfulness facets have not found a protective effect of this facet over time (e.g., Petrocchi & Ottaviani, 2016; Royuela-Colomer & Calvete, 2016).

5.5.1. Limitations and Future Research Directions.

This study has some limitations that should be taken into account. First, although it was insisted on voluntariness and the importance of sincerity at the time of participating in the investigation, all answers from participants were obtained from self-reported questionnaires, which can present response biases. Second, the sample size was relatively small for the complexity of the path analysis. Although the initial sample approached the required sample size, attrition rate was high and this caused a power detriment. Obtaining the participation of caregivers to complete measures is difficult because, due to their role as caregivers, they usually have little time. Third, although the gender of the participants was controlled, the percentage of male participants was small. It would be interesting to examine differences based on this and other characteristics of family caregivers. Fourth, the meditation experience of the participants was not controlled. Although we do not have evidence that caregivers carry out mindfulness workshops in the associations to which they belong, these relatives have a long journey of personal self-knowledge and attending interventions. Future studies should assess previous meditation experience of caregivers. Finally, the participants in this study were recruited through associations and social networks for family members of people with IDD. These caregivers may have different characteristics than those who are not associated with such organizations, who perform their caretaker role without any social support of this type. Future studies should replicate these findings in other different social contexts.

Despite these limitations, this study also has strengths that should not be overlooked. It analyzes the prospective relationships between mindfulness facets and quality of life and psychological symptoms in family caregivers, extending the previous

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

investigation on the temporal relationships between these variables. In addition, this study explores different mindfulness facets, as opposed to considering them as a singular global trait, as has usually been done in previous studies.

In future research, it would be also enriching to compare results between family caregivers of people with different types of disabilities, as well as to take into account the stressors and difficulties that caregivers have to cope with (e.g., behavioral problems and levels of functional ability of the person with IDD). All this would be especially suitable in those facets with more atypical results, such as with cases of non-judging and observing, and could help explain some inconsistencies.

In addition, because this study highlights the importance of acting with awareness and non-reacting in the caregivers' well-being, interventions that encourage the improvement of these facets could be especially beneficial and their benefits should be researched. Therefore, it would be important the study of the benefits of the implementation of workshops and interventions focused on the development of these mindfulness facets and mindfulness-based meditation practices in general by institutions and associations that work with relatives of people with IDD.

Conflict of Interest

The authors declare that they have no conflict of interest.

Informed Consent

All participants were informed and gave their consent before participating in the study.

Ethical Approval

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research

committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards. This investigation was approved by the Ethics Committee of University of Deusto (Ref. ETK-08/15/16).

Authors' contributions

LO: assisted with the design of the study and data analyses and wrote the paper.

EC: designed the study, analyzed the data and collaborated with the writing and editing of the paper. All authors approved the final version of the manuscript for submission.

5.6. REFERENCES

- Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M., ... Haider, I. I. (2013). Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 22*, 290-295.
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J., & Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment, 13*, 27- 45. <https://doi.org/10.1177/1073191105283504>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J., Sauer, S., ... Williams, J. M. G. (2008). Construct validity of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire in meditating and non-meditating samples. *Assessment, 15*, 329-342. <https://doi.org/10.1177/1073191107313003>
- Barnes, S. M., & Lynn, S. J. (2010). Mindfulness skills and depressive symptoms: A longitudinal study. *Imagination, Cognition and Personality, 30*, 77-91. <https://doi.org/10.2190/IC.30.1.e>
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 298-308. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Beer, M., Ward, L., & Moar, K. (2013). The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness, 4*, 102-112. <https://doi.org/10.1007/s12671-012-0192-4>

- Bergin, A. J., & Pakenham, K. I. (2016). The stress-buffering role of mindfulness in the relationship between perceived stress and psychological adjustment. *Mindfulness, 7*, 928-939. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0532-x>
- Boelen, P. A., & Lenferink, L. I. (2017). Experiential acceptance and trait-mindfulness as predictors of analogue post-traumatic stress. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 91*, 1-14. <https://doi.org/10.1111/papt.12138>
- Bohlmeijer, E., ten Klooster, P. M., Fledderus, M., Veehof, M., & Baer, R. (2011). Psychometric properties of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in depressed adults and development of a short form. *Assessment, 18*, 308-320. <https://doi.org/10.1177/1073191111408231>
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 84*, 822-848. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>
- Brown, D. B., Bravo, A. J., Roos, C. R., & Pearson, M. R. (2014). Five facets of mindfulness and psychological health: evaluating a psychological model of the mechanisms of mindfulness. *Mindfulness, 6*, 1021-1032. <https://doi.org/10.1007/s12671-014-0349-4>
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Child and Family Studies, 25*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Calvete, E., Orue, I., & Sampedro, A. (2017). Does the acting with awareness trait of mindfulness buffer the predictive association between stressors and

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

- psychological symptoms in adolescents? *Personality and Individual Differences*, 105, 158-163. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.09.055>
- Cash, M., & Whittingham, K. (2010). What facets of mindfulness contribute to psychological well-being and depressive, anxious, and stress-related symptomatology? *Mindfulness*, 1, 177-182. <https://doi.org/10.1007/s12671-010-0023-4>
- Cebolla, A., García-Palacios, A., Soler, J., Guillen, V., Baños, R., & Botella, C. (2012). Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (FFMQ). *The European Journal of Psychiatry*, 26, 118-126. <https://doi.org/10.4321/S0213-61632012000200005>
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017a). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 8, 984-994. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0675-9>
- Chan, T. O., & Lam, S. F. (2017b). Mediator or moderator? The role of mindfulness in the association between child behavior problems and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.007>
- Chou, Y. C., Fu, L. Y., Lin, L. C., & Lee, Y. C. (2011). Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *International Psychogeriatrics*, 23, 562-572. <https://doi.org/10.1017/S1041610210001225>
- Christopher, M. S., Neuser, N. J., Michael, P. G., & Baitmangalkar, A. (2012). Exploring the psychometric properties of the five-facet mindfulness questionnaire. *Mindfulness*, 3, 124-131. <https://doi.org/10.1007/s12671-011-0086-x>

- Conner, C. M., & White, S. W. (2014). Stress in mothers of children with autism: trait mindfulness as a protective factor. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 617-624. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.02.001>
- Curtiss, J., & Klemanski, D. H. (2014). Teasing apart low mindfulness: Differentiating deficits in mindfulness and in psychological flexibility in predicting symptoms of generalized anxiety disorder and depression. *Journal of Affective Disorders, 166*, 41-47. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.04.062>
- Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Australian Institute of Family Studies: Family Matters, 74*, 20-25.
- Dave, D., Mittal, S., Tiwari, D., Parmar, M. C., Gedan, S., & Patel, V. (2014). Study of anxiety and depression in caregivers of intellectually disabled children. *Journal of Research in Medical and Dental Science, 2*, 8-13. <https://doi.org/10.5455/jrmds.2014212>
- de Bruin, E. I., Topper, M., Muskens, J. G., Bögels, S. M., & Kamphuis, J. H. (2012). Psychometric properties of the Five Facets Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in a meditating and a non-meditating sample. *Assessment, 19*, 187-197. <https://doi.org/10.1177/1073191112446654>
- Desrosiers, A., Klemanski, D. H., & Nolen-Hoeksema, S. (2013). Mapping mindfulness facets onto dimensions of anxiety and depression. *Behavior Therapy, 44*, 373-384. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2013.02.001>
- Duncan, L. G., Coatsworth, J. D., & Greenberg, M. T. (2009). A model of mindful parenting: implications for parent-child relationships and prevention research. *Clinical Child and Family Psychology Review, 12*, 255-270. <https://doi.org/10.1007/s10567-009-0046-3>

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

- Dundas, I., Vollestad, J., Binder, P. E., & Sivertsen, B. (2013). The Five Factor Mindfulness Questionnaire in Norway. *Scandinavian Journal of Psychology, 54*, 250-260. <https://doi.org/10.1111/sjop.12044>
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*, 185-193. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista Médica de Chile, 13*, 579-586. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872011000500003>
- Feldman, G., Hayes, A., Kumar, S., Greeson, J., & Laurenceau, J. P. (2007). Mindfulness and emotion regulation: the development and initial validation of the Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised (CAMS-R). *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 29*, 177-190. <https://doi.org/10.1007/s10862-006-9035-8>
- Gartner, A., Lipsky, D. K., & Turnbull, A. P. (1991). *Supporting families with a child with a disability: An international outlook*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 58-71. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00079.x>
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation*

Modeling: a Multidisciplinary Journal, 6, 1

55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>

Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 171-185. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>.

Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., et al. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1448-1458. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>

Little, T. D. (2013). *Longitudinal structural equation modeling*. New York: Guilford Press.

Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 37-48. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x>

Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22, 650-660. <https://doi.org/10.1017/s1041610210000074>

Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M., & Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness*, 6, 1335-1344. <https://doi.org/10.1007/s12671-015-0404-9>

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development, 71*, 543-562. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatric Society, 15*, 171-176.
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs. *Journal of Child Health Care, 16*, 26-52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- McDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 19*, 236-240. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>
- Meda, R. M., Herrero, M., Blanco-Donoso, L. M., Moreno-Jiménez, B., & Palomera, A. (2015). Propiedades psicométricas del "cuestionario de cinco facetas de la conciencia plena" (Five Facet Mindfulness Questionnaire, FFMQ-M) en México. *Psicología Conductual, 23*, 467-487.
- Oñate, L., & Calvete, E. (2018). Adaptation of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form to Spanish family caregivers of people with intellectual and developmental disabilities. *Anales de Psicología/Annals of Psychology, 34*, 305-313. <https://doi.org/10.6018/analesps.34.2.294551>
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation, 42*, 413-426. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42%3C413:EIOCAM%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42%3C413:EIOCAM%3E2.0.CO;2)

- Park, T., Reilly-Spong, M., & Gross, C. R. (2013). Mindfulness: a systematic review of instruments to measure an emergent patient-reported outcome (PRO). *Quality of Life Research, 22*, 2639-2659. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0395-8>
- Petrocchi, N., & Ottaviani, C. (2016). Mindfulness facets distinctively predict depressive symptoms after two years: the mediating role of rumination. *Personality and Individual Differences, 93*, 92-96. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2015.08.017>
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 109-124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x>
- Preacher, K. J., & Coffman, D. L. (2006). Computing power and minimum sample size for RMSEA [Computer software]. Available from <http://quantpsy.org/> Accessed 10 Sept 2018.
- Roach, L., Laidlaw, K., Gillanders, D., & Quinn, K. (2013). Validation of the caregiver guilt questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International Psychogeriatrics, 25*, 1-10. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001506>
- Royuela-Colomer, E., & Calvete, E. (2016). Mindfulness facets and depression in adolescents: rumination as a mediator. *Mindfulness, 7*, 1092-1102. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0547-3>
- Schirda, B., Nicholas, J. A., & Prakash, R. S. (2015). Examining trait mindfulness, emotion dysregulation, and quality of life in multiple sclerosis. *Health Psychology, 34*, 1107-1115. <https://doi.org/10.1037/hea0000215>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental*

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

Retardation, 106, 282-303. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2)

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Curtis, W. J., Wahler, R. G., Sabaawi, M., Singh, J., & McAleavey, K. (2006). Mindful staff increase learning and reduce aggression in adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 545-558. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.07.002>

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Singh, J., Curtis, W. J., Wahler, R. G., & McAleavey, K. M. (2007). Mindful parenting decreases aggression and increases social behavior in children with developmental disabilities. *Behavior Modification*, 31, 749-771. <https://doi.org/10.1177/0145445507300924>

Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, 13, 299-310. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>

Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems, & Health*, 32, 303-312. <https://doi.org/10.1037/fsh0000049>

Soysa, C. K., & Wilcomb, C. J. (2015). Mindfulness, self-compassion, self-efficacy, and gender as predictors of depression, anxiety, stress, and well-being. *Mindfulness*, 6, 217-226. <https://doi.org/10.1007/s12671-013-0247-1>

Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G.H.S. Singer & L.K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability* (pp. 27-40). Baltimore: Paul H. Brookes.

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

- Tejero, A., Guimerá, E. M., Farré, J. M., & Peri, J. M. (1986). Clinical use of HADS in psychiatric samples: a sensitivity, reliability and validity study. *Revista Departamento Psiquiatría Facultad de Medicina de Barcelona, 13*, 233-238.
- van Son, J., Nyklíček, I., Nefs, G., Speight, J., Pop, V. J., & Pouwer, F. (2015). The association between mindfulness and emotional distress in adults with diabetes: could mindfulness serve as a buffer? Results from Diabetes MILES: The Netherlands. *Journal of Behavioral Medicine, 38*, 251-260.
<https://doi.org/10.1007/s10865-014-9592-3>
- Veehof, M. M., ten Klooster, P. M., Taal, E., Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2011). Psychometric properties of the Dutch Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in patients with fibromyalgia. *Clinical Rheumatology, 30*, 1045-1054.
<https://doi.org/10.1007/s10067-011-1690-9>
- WHOQOL Group (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine, 28*, 551-558.
- WHOQOL Group (1998b). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine, 46*, 1569-1585.
- Williams, M., Teasdale, J., Segal, A., & Kabat Zinn, J. (2007). *The mindful way through depression*. New York: The Guilford Press.
- Wong, P. K. S., Fong, K. W., & Lam, T. L. (2015). Enhancing the resilience of parents of adults with intellectual disabilities through volunteering: an exploratory study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12*, 20-26.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12101>

5. ESTUDIO III: THE BENEFICIAL ROLE OF MINDFULNESS FACETS

World Medical Association (2002). World Medical Association Declaration of Helsinki:

Ethical principles for medical research involving human subjects. *Nursing Ethics*, 9, 105-109. <https://doi.org/10.1191/0969733002ne486x>

Wu, G., Feder, A., Cohen, H., Kim, J. J., Calderon, S., Charney, D. S., & Mathé, A. A. (2013).

Understanding resilience. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 7, 1-14. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2013.00010>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta*

Psychiatrica Scandinavica, 67, 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

6

ESTUDIO IV

**SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION BETWEEN
MINDFULNESS FACETS AND WELL-BEING IN FAMILY CAREGIVERS OF
PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES**

LA AUTOCOMPASIÓN EXPLICA PARCIALMENTE LA ASOCIACIÓN ENTRE LAS
FACETAS DE MINDFULNESS Y EL BIENESTAR EN LOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL
DESARROLLO

Oñate, L. y Calvete, E. (enviado a revista)

**6. ESTUDIO IV. SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE
ASSOCIATION BETWEEN MINDFULNESS FACETS AND WELL-BEING IN
FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND
DEVELOPMENTAL DISABILITIES**

6.1. ABSTRACT

Background: Mindfulness trait has been considered a resilience factor in family caregivers of people with intellectual and developmental disabilities (IDD). One unresolved question remains about the mechanisms that underpin the trait's association with beneficial outcomes. A potential mediational mechanism is self-compassion. The present study aims to explore the mediating role of self-compassion in the relationship between several facets of mindfulness and symptoms of anxiety, depression, and quality of life in family caregivers of people with IDD.

Methods: One hundred and forty-three family caregivers completed a questionnaire measuring mindfulness facets, self-compassion, symptoms of anxiety and depression, and quality of life.

Results: Acting with awareness and non-reactivity were associated with fewer symptoms of anxiety and depression and a better quality of life, and non-judging was associated with less anxiety and a higher quality of life. Several of these associations were explained through self-compassion.

Conclusions: The study results suggest that the beneficial role of some facets of mindfulness could be explained, at least partially, through the mediating role of self-compassion.

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

Keywords: intellectual disabilities, developmental disabilities, family caregivers, self-compassion, mindfulness, anxiety, depression, quality of life

6.2. INTRODUCTION

Parenting and offering support to a relative with intellectual and developmental disabilities (IDD) can be a major source of stress (Cummins, 2001; Gupta & Kaur, 2010) due to the economic, social, physical and psychological demands these families face (e.g., Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998 ; John & Zapata-Roblyer, 2017). As a consequence, caregivers can experience a deterioration of their quality of life (Lin et al., 2009; Malhotra, Khan, & Bhatia, 2012) and develop symptoms of anxiety and depression (Azeem et al., 2011; Dave et al., 2014). In addition, this care is mostly provided by women and is prolonged over time, often extending until the caregiver's last days (Cuskelly, 2006).

However, not all of these family caregivers experience the same negative consequences. Some of them report being adequately adapted and describe their life as rich and valuable, and even outline the positive impact of having a relative with IDD (Arellano & Peralta, 2012; Grant et al., 1998). These differences between family caregivers may be due to protective factors that come from the caregiver's individual characteristics, social relationships, and environmental characteristics, among other factors (Wong, Fong, & Lam, 2015).

The Protective Role of Mindfulness

Mindfulness is the non-evaluative, present-centered awareness that arises as a result of intentionally focusing and refocusing attention on sensations, thoughts, and feelings as they occur, moment by moment (Williams, Teasdale, Segal, & Kabat-Zinn, 2007). Mindfulness trait has been identified as a resilience factor that helps individuals to adapt to different life circumstances (Wu et al., 2013). Several studies have observed that mindfulness trait is associated with psychological health in non-clinical (see

Tomlinson, Yousaf, Vittersø, & Jones, 2018 for a revision) and clinical samples (e.g., Curtiss & Klemanski, 2014; Schirda, Nicholas, & Prakash, 2015; Shorey, Brasfield, Anderson, & Stuart, 2014).

Although there have been debates about the construct and structure of mindfulness trait, one of the most accepted models was proposed by Baer and colleagues (2006). Baer et al. (2006) proposed five facets of mindfulness: *acting with awareness*, which includes attending to activities one is performing at the moment, which is the opposite of carrying out activities automatically; *non-reactivity to inner experience*, referring to the tendency to let thoughts and feelings come and go without being carried away by them; *non-judging inner experience*, which refers to taking a non-evaluative perspective of thoughts and feelings; *describing*, or labeling internal experiences in words, and *observing*, which refers to attending to or becoming aware of internal and external experiences, such as sensations, cognitions, emotions, images, sounds and smells.

In most studies, all facets except observing have correlated with less psychological symptoms of anxiety and depression, and a better quality of life (e.g., Baer et al., 2006; Cebolla et al., 2012; Desrosiers, Klemanski, & Nolen-Hoeksema, 2013). The observing facet has showed contradictory results in non-meditators and it seems to be beneficial only in meditation practitioners (Baer et al., 2008; de Bruin, Topper, Muskens, Bogels, & Kamphuis, 2012). Moreover, when the overlap between facets is controlled, it seems that acting with awareness, non-reactivity, and non-judging are the most beneficial (e.g., Baer et al., 2006; de Bruin et al., 2012; Veehof, ten Klooster, Taal, Westerhof, & Bohlmeijer, 2011).

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

In spite of the beneficial role of the mindfulness trait, an unresolved question remains about how mindfulness trait results in fewer psychological symptoms and a better quality of life. One potential mediator of the relationship between mindfulness and mental health outcomes is *self-compassion* (e.g., Hollis-Walker & Colosimo, 2011; Voci, Veneciani, & Fouchi, 2018). Self-compassion is a caring and kind stance toward oneself, when one is having a difficult time, failing, or noticing something one does not like about oneself (Neff, 2003a; Neff & Dahm, 2015). Neff operationalized three bipolar and interacting elements of self-compassion (Neff & Dahm, 2015): (a) *self-kindness vs. self-judgment*: extending kindness and understanding to oneself rather than harsh judgment and self-criticism, (b) *common humanity vs. isolation*: seeing one's experiences as part of the larger human experience rather than seeing them as separating and isolating, and (c) *mindfulness vs. over-identification*: holding one's painful thoughts and feelings in balanced awareness, rather than over-identifying with them. The benefits of self-compassion for mental health have been evidenced in studies with different populations (see Barnard & Curry, 2015; McBeth & Gumley, 2012; Zessin, Dickhäuser, & Garbade, 2015 for reviews).

Mindfulness is also a component of the self-compassion construct; therefore, it is not surprising that doubts have arisen about the overlap between these two constructs. Thus, Neff and Dahm (2015) explained widely the difference between mindfulness trait and the mindfulness component of self-compassion: 1) self-compassion is narrower in scope than mindfulness, which is more general; the mindfulness dimension of self-compassion emphasizes balanced awareness of emotional distress in particular; whereas the construct of mindfulness generally refers to awareness of any experience; 2) whereas mindfulness is a way of relating to internal

and external experiences, self-compassion represents a way of relating to the experiencer, not just the experience, when suffering (Germer, 2009); 3) it seems that the physiological components of self-compassion and mindfulness are different (Goetz, Keltner, & Simon-Thomas, 2010; Siegel, 2007). Due to these differences, mindfulness and self-compassion are viewed as different in theory and applicability (e.g., Bluth & Blanton, 2014; Neff & Dahm, 2015) and have been used as different constructs in several studies (e.g., Baer et al., 2012; Bluth & Blanton, 2014; Keng et al., 2011; Kuyken et al., 2010; Robins et al., 2012; van Dam, Sheppard, Forsyth, & Earleywine, 2011; Yip, Mak, Chio, & Law, 2017). Moreover, not all facets of mindfulness are equally associated with self-compassion. Non-judging, non-reactivity and acting with awareness have higher associations with self-compassion than other facets (e.g., Baer et al., 2006; Woods & Proeve, 2014).

The mediating role of self-compassion in the relationship between mindfulness trait and different beneficial outcomes has been suggested in several studies with different samples (e.g., Sibghat-Ullat & Batool, 2018; Voci et al., 2018; Yip et al., 2017). These studies support the notion that mindfulness brings awareness to one's suffering and cultivates a compassionate attitude, ameliorating suffering, safeguarding against negative feelings, and facilitating well-being (e.g., Bluth & Blanton, 2014; Hollis-Walker & Colosimo, 2011). One limitation of the above studies is that most of them used a global measure of mindfulness trait and did not consider the different facets.

Mindfulness and Self-Compassion in Family Caregivers of People with IDD

In the field of IDD, most of the studies around mindfulness have focused on interventions and revealed that mindfulness-based interventions enhance mindfulness trait and self-compassion in family caregivers (e.g., Bazzano et al., 2013; Benn et al.,

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

2012; Jones et al., 2017), benefit caregivers (e.g., Bazzano et al., 2013; Lunsky, Robinson, Reid, & Palucka, 2015) and indirectly benefit the person with IDD (e.g., Singh et al., 2006; Singh et al., 2007). However, there are few studies of mindfulness trait and fewer still that have studied the facets of mindfulness proposed by Baer. The available research indicates that a general measure of mindfulness trait is associated with lower symptoms of anxiety, depression, stress and burnout in family caregivers of children with IDD (K.K.S. Chan & C.B. Lam, 2017; T.O. Chan & S-F. Lam, 2017; Conner & White, 2014; Jones, Hastings, Totsika, Keane, & Rhule, 2014). In addition, Oñate and Calvete (2018, 2019) found that mindfulness facets, specially acting with awareness and non-reactivity, enhanced the quality of life and reduced symptoms of anxiety and depression in Spanish family caregivers of people with IDD.

As reported by Robinson, Hastings, Weiss, Pagavathsing, and Lunsky (2017), self-compassion could be especially important for family caregivers of people with IDD. The experience of giving support to people with IDD can be fraught with self-criticism, isolation, and rare opportunities for self-care (Vasilopouou & Nisbet, 2016 in Robinson et al., 2017), with frequent feelings of guilt and inadequacy (Bögels, Lehtonen, & Restifo, 2010). The few available studies indicate that the caregivers with higher self-compassion level display fewer symptoms of distress, anxiety, and depression and less perceived stress (Beer, Ward, & Moar, 2013; Neff & Faso, 2015; Robinson et al., 2017; Wong, Mak, & Liao, 2016), and higher well-being (Neff & Faso, 2015; Sumiati, 2017). Compassion-based interventions also have beneficial effects upon family caregivers (e.g., Danucalov, Kozasa, Afonso, Galduroz, & Leite, 2016).

The Present Study

As stated above, some studies suggest that the association between mindfulness trait and well-being can be explained by self-compassion. The identification of these mediating mechanisms is essential for the design of interventions, especially in populations that are vulnerable to stress such as family caregivers. However, because mindfulness is a multifactorial construct and the facets of mindfulness are associated with psychological symptoms and self-compassion differently (Baer et al., 2006; Baer et al., 2012; Woods & Proeve, 2014), additional research is required to identify the underlying mechanisms of the different facets.

For this reason, the present study explores whether self-compassion accounts for the relationship between the different facets of mindfulness and symptoms of anxiety, depression, and quality of life. We hypothesized the following: 1) the facets of mindfulness, especially acting with awareness and non-reactivity, are associated with a better quality of life and fewer symptoms of anxiety and depression; 2) self-compassion accounts for the association between facets of mindfulness and quality of life and psychological symptoms, especially acting with awareness, non-judging, and non-reactivity, which have presented the highest associations with self-compassion in previous research (e.g., Baer et al., 2006; Woods & Proeve, 2014).

6.3. METHOD

6.3.1. Participants.

The inclusion criteria were 1) being a relative caregiver of a person with IDD, i.e., they dedicate approximately a minimum of 20 hours a week to the care of their relative or to related tasks; 2) living with the person with IDD or maintaining ongoing contact with him/her. We excluded those participants 1) who were suspected of not having correctly completed the questionnaire, or who did so randomly and using stereotyped

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

response patterns; 2) who lived with the person with IDD but did not dedicate any time to his or her care; 3) where the dependent person they cared for has a disability other than IDD (e.g., dementia, stroke, mental health issues); and 4) who did not reside in Spain.

A total of 143 caregivers participated in the study. Of them 122 were women (85.3%) and 21 were men (14.7%). The participants' mean age was 46.87 years ($SD = 12.16$), ranging from 18 to 78 years old. Participants were from fifteen different Spanish Autonomous Communities (Basque Country, 38%; Andalusia, 14.1%; Catalonia, 12%; Cantabria, 6.3%; Castilla and León, 5.6%; and other Autonomous Communities, 24%). Family relationships included the following: 86% of the participants were parents (mothers 75.5%, fathers 10.5%); 13.3% were siblings; and the remaining 0.7% had another relationship, such as uncles/aunts, or legal guardians. The majority of the caregivers (64.8%) were married, 13.4% were separated or divorced, 12.7% were single, 4.2% cohabited with their partners, and 4.9% were widows. Educational levels were reported as follows: 59.4% of the sample had a university education, 25.9% had a secondary education, 12.6% had a primary education, no one reported having no formal education and 2.1% described "other conditions." The most frequent employment situations caregivers reported were: 44.8% actively employed (29.4% full-time employed; 15.4% part-time employed); 25.2% homemakers; 11.2% retired; and 10.5% actively looking for work. In the majority of cases, the caregiver and the person with IDD lived in the same household (88.8%). However, some caregivers reported caregiving only on certain days, for example, sharing tasks with other siblings (1.4%), whereas other family members mentioned that, at that time, their relative did not live in the same household, but that they dedicated some time to his/her supervision and care (6.3%).

The people with IDD had an average age of 18.79 years ($SD = 15.01$), with an age range between 0 and 63 years old. Of these, 60.1% were men and 39.9% were women. Their relatives reported that in 35% of cases, their relative's intellectual disability was due to different genetic disorders: Down's syndrome (6.4%), Rett's Syndrome (3.6%), Prader Willi Syndrome (1.4%), Angelman Syndrome (0.7%), Fragile X Syndrome (7.9%), as well as other disorders where intellectual disability coexists with epileptic crises, such as Dravet's Syndrome (5.7%). Eight-point six percent reported "other genetic causes." In 24.3% of cases, the intellectual disability was due to different metabolic and acquired disorders (e.g., intrauterine infections, perinatal problems, anoxia in labor, phenylketonuria), and in 4.3% of cases, the causes were unknown. In 25% of the cases, the cause of IDD was autism spectrum disorder, in 5.7% it was cerebral palsy, and in 5.7% were diagnosed with severe learning and language problems.

6.3.2. Procedure.

We contacted 20 IDD associations belonging to different autonomous communities in Spain. We explained the purpose of the research to these associations. The participants had the option of answering the questionnaire online, on paper, or by telephone. Subsequently, another 40 associations were contacted online, and 20 shared the publication on their social networks. In addition, research information and participation instructions were shared on 20 websites about developmental disabilities. Thirty-point one percent of participants completed the paper questionnaire and 69.9% completed it online.

The research was undertaken with the understanding and consent of each participant. Caregivers were informed of the purpose of the research and its ethical conditions before participating in the study. The research was approved by the Ethics

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

Committee of Deusto University in full accordance with the World Medical Association Declaration of Helsinki. Participants received no financial compensation for participating in the study.

6.3.3. Measures.

Sociodemographic information. Participants provided background information about themselves and the person with IDD. Demographic information, such as age, gender, education level, employment status, as well as the person with IDD's age, gender, and type of IDD was collected.

Mindfulness. *The Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form (FFMQ-SF;* Bohlmeijer, ten Klooster, Fledderus, Veehof, & Baer, 2011). The FFMQ-SF is the 24-item short form of the FFMQ (Baer et al., 2006). This questionnaire measures the five facets of mindfulness described above. Each subscale comprises five items except the observing subscale which has four. Responses were rated on a 5-point Likert scale ranging from 1 (*never or rarely true*) to 5 (*very often or always true*), meaning higher scores higher mindfulness. This questionnaire was validated for Spanish family caregivers of people with IDD with good psychometric properties (Oñate & Calvete, 2018). For this validation, Oñate and Calvete (2018) used the items previously translated into Spanish by Cebolla et al. (2012) and found the same factorial structure as Bohlmeijer et al. (2011), which consisted of five differentiated but related factors. The alpha coefficients in this sample were .77 for describing, .79 for acting with awareness, .78 for non-reacting, .74 for non-judging and .83 for observing.

Self-Compassion. *Self-Compassion Scale-Short Form (SCS-SF;* Raes, Pommier, Neff, & Van Gucht, 2010). The SCS-SF is the short form of the Self-Compassion Scale (SCS; Neff, 2003b). The Spanish version of the SCS-SF was used (Garcia-Campayo et al.,

2014). SCS-SF consists of 12 items that measure self-kindness, common humanity, mindfulness, self-judgment, isolation and over-identification. However, because subscales are not recommended for the short form version, a total self-compassion score was used (Raes et al., 2010). This can be used because a single higher-order “self-compassion” factor explains the associations between subscales (Neff, 2003b). The scale items were rated using a 5-point Likert style scale, ranging from 1 (*almost never*) to 5 (*almost always*), with higher scores indicating greater self-compassion. To compute a total self-compassion score, the negative subscale items (self-judgment, isolation, and over-identification) were reversed. The Spanish adaptation was carried out by Garcia-Campayo et al. (2014) and possesses good psychometric properties. The alpha coefficient in this sample was .77 for the total scale.

Anxiety and Depression. *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983). The Spanish version of the HADS (Tejero, Guimerá, Farré, & Peri, 1986) was used to measure psychological distress and presents good psychometric properties (Quintana et al., 2003). The HADS has two 7-item subscales that provide an anxiety coefficient and a depression coefficient. Each item has 4 response options ranging from 0 (*never or not at all*) to 3 (*always or often*), so higher scores indicate more symptoms. The alpha coefficients in this sample were .83 for both anxiety and depression.

Quality of Life. *The World Health Organization Quality of Life-BREF* (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1998a; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004) was used to assess family members' overall quality of life. The WHOQOL-BREF consists of 26 items that measure physical health, psychological health, social relationships, and environmental quality of life. The scale items were rated on a 5-point Likert type scale, ranging from 0

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

(*no, never*) to 4 (*always, totally*) with higher scores indicating a better quality of life. The WHOQOL-BREF is a short version of the WHOQOL-100 of the World Health Organization (Power, Bullinger, & Harper, 1999; WHOQOL Group, 1998b). The Spanish version of Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco and Bunout (2011) was used which presents acceptable psychometric properties. In this study, the total scale obtained an alpha coefficient of .93.

6.3.4. Data Analyses.

We used path analysis with LISREL 8.8 and the robust maximum likelihood method, which requires an estimate of the asymptotic covariance matrix of the sample variances and covariances and includes the Satorra-Bentler scaled χ^2 index (S-B χ^2). The age and gender of the participants were introduced into the model to control their associations with the study variables. The hypothesized model included associations between all the mindfulness facets, age and gender, paths from mindfulness facets, age and gender to self-compassion, quality of life, and symptoms of anxiety and depression; and paths from self-compassion to quality of life and symptoms. The goodness of the model fit was evaluated using the comparative fit index (CFI), the non-normative fit index (NNFI), the root mean square error of approximation (RMSEA), and the standardized root mean square residual (SRMR). Generally, CFI and NNFI values of .95 or higher reflect a good fit. RMSEA values lower than .06 indicate an excellent fit, and SRMR values of .08 or less indicate that the model adequately fits the data (e.g., Hu, & Bentler, 1999; Little, 2013).

The percent of missing values ranged between 0 and 0.7%% of the study variables. The MCAR test indicated that missing values were randomly distributed, $\chi^2(9)$

= 9.72, $p = .37$. All missing values were imputed using the expectation-maximization imputation algorithm with SPSS.

6.4. RESULTS

Table 6.1. shows the descriptive statistics and correlation coefficients between all study variables. As can be seen, the majority of the correlations between variables were statistically significant. The exceptions included correlations between non-judging with non-reactivity and describing, and the correlation between acting with awareness and observing. All facets, except observing, and age correlated positively with self-compassion. Facets of mindfulness, self-compassion and age were associated with less anxiety and depression, as well as a better quality of life in most cases. The only exception was non-judging whose association with depression was not significant. Age only correlated with the facet of non-reactivity.

Next, we tested the hypothesized model. Figure 6.1. displays the significant paths of the model. Most facets were significantly associated with each other. Participants' age was significantly positively associated with non-reactivity. Moreover, age was associated with less anxiety and depression and a better quality of life. Being a female was negatively associated with non-reactivity and with acting with awareness. Acting with awareness, non-reactivity and non-judging facets were associated positively with self-compassion. Self-compassion in turn was associated with higher quality of life scores and less anxiety and depression. Finally, acting with awareness, and non-reactivity were directly associated with less anxiety and depression and a better quality of life. Fit indexes were excellent: S-B $\chi^2(16, N = 143) = 17.31$, RMSEA = .024 (90% CI [.00; .08]), NNFI = .995, CFI = .998, SRMR=.026. The model explained 43%, 44%, 38%, and 40% of the variance in self-compassion, anxiety, depression, and quality of life respectively.

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

Subsequently, we conducted a Sobel test (Sobel, 1982) to examine the significance of the mediational paths. Self-compassion significantly mediated the association between acting with awareness and anxiety ($z = -2.40$ [$SE = 0.02$], $p = .017$), and quality of life ($z = 2.09$ [$SE = 0.02$], $p = .036$). Self-compassion also mediated the association between non-judging and anxiety ($z = -2.44$ [$SE = 0.02$], $p = .015$) and quality of life ($z = 2.12$ [$SE = 0.02$], $p = .033$). Finally, self-compassion significantly mediated the association between non-reacting and anxiety ($z = -3.15$ [$SE = 0.03$], $p = .002$), depression ($z = -1.97$ [$SE = 0.03$], $p = .048$), and quality of life ($z = 2.54$ [$SE = 0.03$], $p = .011$). However, the Sobel test revealed only a marginally significant indirect association between non-judging and depressive symptoms through self-compassion ($z = -1.75$, [$SE = 0.02$], $p = .078$) and between acting with awareness and depressive symptoms ($z = -1.73$, [$SE = 0.01$], $p = .081$).

Table 6.1.

Correlation Coefficients and Descriptive Statistics for the Study Variables

	<i>M</i>	<i>SD</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Acting with awareness	3.49	0.89	1								
2. Non-reactivity	2.77	0.84	.21*	1							
3. Non-judging	3.11	0.81	.42***	-.06	1						
4. Describing	3.54	0.83	.32***	.50***	.05	1					
5. Observing	3.01	1.16	.11	.38***	-.28***	.26**	1				
6. Self-compassion	3.10	0.64	.44***	.51***	.33***	.41***	.08	1			
7. Anxiety	1.33	0.60	-.45***	-.45***	-.28***	-.21*	-.18*	-.53***	1		
8. Depression	0.91	0.59	-.43***	-.47***	-.16	-.32***	-.26**	-.47***	.73***	1	
9. Quality of life	2.58	0.65	.37***	.54***	.17*	.36***	.26**	.50***	-.67***	-.73***	1
10. Age	46.87	12.16	.04	.29***	-.03	-.06	.12	.18*	-.36***	-.27**	.29***

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

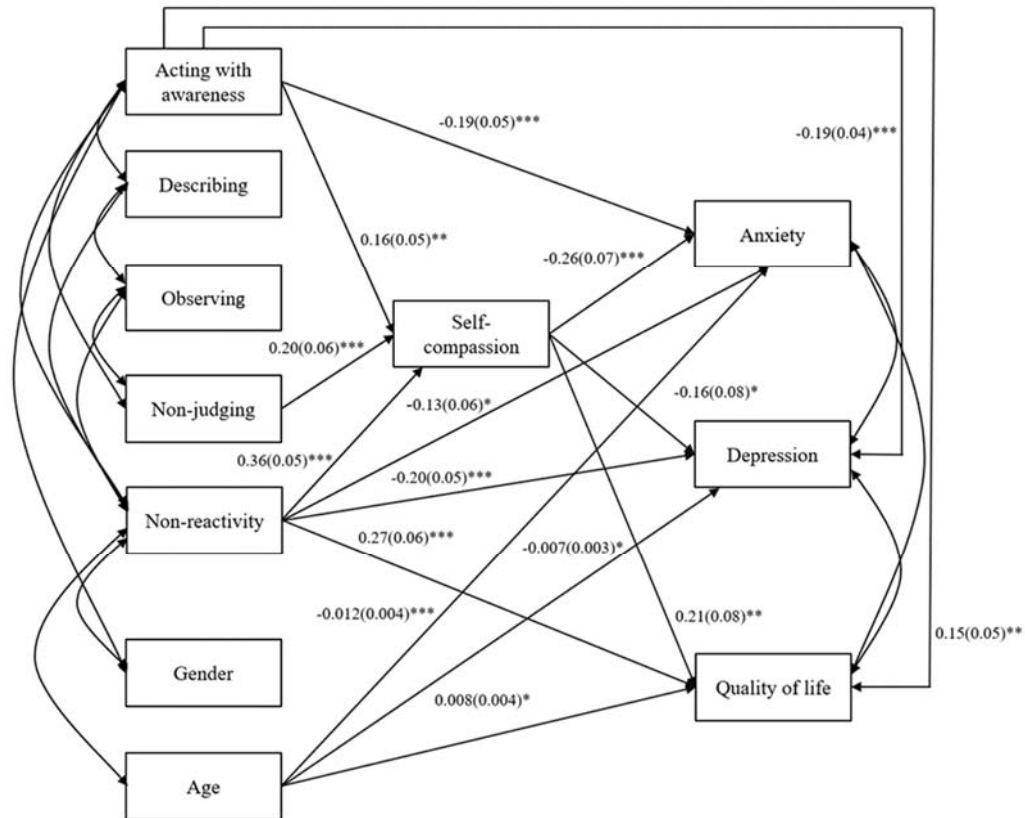


Figure 6.1. Estimated model between mindfulness facets, self-compassion, age, gender and well-being. Note: Values given represent unstandardized coefficients with standard errors. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

6.5. DISCUSSION

Supporting and providing care for a person with IDD can be a source of stress, with negative consequences for the emotional well-being of family caregivers, due to increased symptoms of anxiety, depression, and diminishing their quality of life (Azeem et al., 2011; Dave et al., 2014; Lin et al., 2009). The study results indicate that some facets of mindfulness trait and self-compassion can contribute to the resilience of family caregivers.

Acting with awareness and non-reactivity were associated with fewer symptoms of anxiety and depression and a higher quality of life in caregivers. This result is not

surprising because these facets were found to be two of the most beneficial (together with non-judging) in several samples (e.g., Baer et al., 2006; Oñate & Calvete, 2018; Veehof et al., 2011).

Self-compassion had a beneficial role being associated with fewer psychological symptoms and better quality of life, which is consistent with findings in family caregivers (e.g., Neff & Faso, 2015; Robinson et al., 2017) and other samples (see Barnard & Curry, 2015; McBeth & Gumley, 2012 for review).

Non-reactivity, acting with awareness, and non-judging were positively associated with self-compassion. This agrees with preliminary studies which found that acting with awareness, non-reactivity and non-judging were the mindfulness facets most highly associated with self-compassion (e.g., Baer et al., 2006; Woods & Proeve, 2014). Furthermore, mediation tests indicated that the associations between acting with awareness and non-reactivity and the symptoms of anxiety, depression (in the case of non-reactivity) and quality of life were partially explained by the greater use of self-compassion. Self-compassion explained the association between anxiety and the quality of life in relation to non-judging. Namely, non-judging was associated with less anxiety and better quality of life through self-compassion. These results could explain why these facets of mindfulness are more beneficial than others.

Consequently, in light of this evidence and the results of this study, interventions that encourage the improvement of these factors can be beneficial for family caregivers. It has been found that mindfulness programs increase mindfulness facets and self-compassion of relatives of people with IDD (Bazzano et al., 2013; Benn et al., 2012; Jones et al., 2017), and this increase may explain, at least partially, the positive effects of mindfulness-based interventions (Keng, Smoski, Robins, Ekblad y Brantley, 2012; Pots et

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

al., 2014). In light of this, it would be important that institutions and associations that work with relatives of people with IDD implement workshops and interventions focused on the development of these mindfulness facets and self-compassion and mindfulness-based meditation practices in general.

Finally, in our study, the caregiver's age was associated with a higher quality of life and lower levels of anxiety and depression. This result would support the beneficial role of age observed in other studies with family caregivers (Kono & Mearns, 2013; Magaña, Ramírez, Hernandez, & Cortez, 2007) as well as the adaptation hypothesis, which proposes that people continue to learn and adapt as they grow older, expanding their coping repertoires and changing in ways that are functional (Grant & Whittel, 2000). However, more specific studies would be necessary to obtain more detailed results on the role of caregivers' age, which may have important clinical implications.

This study was not exempt from limitations. Firstly, all the results were obtained via self-reported measures and this factor could have contributed to the increased associations between variables. Secondly, the participants may have different characteristics from those who did not want to participate in the research, indicating, for example, greater emotional well-being or experiencing less of a burden. Thirdly, this study used the short form of the SCS (SCS-SF; Raes et al., 2010). Although this questionnaire contains items from the six subscales of self-compassion, given its brevity, the short questionnaire is recommended for evaluating self-compassion in a global way, and discourages evaluating the six subscales independently since they have poor psychometric properties. Thus, in future research it would be appropriate to use the original 26 item scale (Neff, 2003b) and explore the mediating associations between the different components of self-compassion. Finally, to establish mediation properly, the

study should be extended longitudinally (MacKinnon, 2008). Therefore, this study should be considered a preliminary exploration of the role of self-compassion to explain the associations between mindfulness and distress in family caregivers of people with IDD.

Funding: This research was funded by Basque Country Government (Ref.PRE_2018_2_0064 and Ref.IT982-16).

Acknowledgments: The authors thank the families and associations that gave up their time to take part in this study (Gaude, Gorabide, Amica, Asbibe School, Adicas, Aspanias, Fundación Síndrome de Down País Vasco, Apoyo Dravet, and others).

Disclosure Statement: No potential conflict of interest was reported by the authors.

6.6. REFERENCES

- Arellano, A., & Peralta, F. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres. *Comunicación VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad*, 1-11.
- Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M., ... & Haider, I. (2013). Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22, 290-295.
- Baer, R. A., Lykins, E. L., & Peters, J. R. (2012). Mindfulness and self-compassion as predictors of psychological wellbeing in long-term meditators and matched nonmeditators. *The Journal of Positive Psychology*, 7, 230-238.
<http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2012.674548>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J., & Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13, 27-45.
<http://dx.doi.org/10.1177/1073191105283504>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J., Sauer, S., ... & Williams, J. M. G. (2008). Construct validity of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire in meditating and non-meditating samples. *Assessment*, 15, 329-342.
<http://dx.doi.org/10.1177/1073191107313003>
- Barnard, L. K., & Curry, J. F. (2011). Self-compassion: Conceptualizations, correlates, & interventions. *Review of General Psychology*, 15, 289-303.
<http://dx.doi.org/10.1037/a0025754>
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2013). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of

- individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, *24*, 298-308. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Beer, M., Ward, L., & Moar, K. (2013). The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness*, *4*, 102-112. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-012-0192-4>
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, *48*, 1476-1487. <http://dx.doi.org/10.1037/a0027537>
- Bluth, K., & Blanton, P. W. (2014). Mindfulness and self-compassion: Exploring pathways to adolescent emotional well-being. *Journal of Child and Family Studies*, *23*, 1298-1309. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9830-2>
- Bögels, S. M., Lehtonen, A., & Restifo, K. (2010). Mindful parenting in mental health care. *Mindfulness*, *1*, 107-120. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-010-0014-5>
- Bohlmeijer, E., ten Klooster, P. M., Fledderus, M., Veehof, M., & Baer, R. (2011). Psychometric properties of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in depressed adults and development of a short form. *Assessment*, *18*, 308-320. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191111408231>
- Cebolla, A., García-Palacios, A., Soler, J., Guillen, V., Baños, R., & Botella, C. (2012). Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (FFMQ). *The European Journal of Psychiatry*, *26*, 118-126. <http://dx.doi.org/10.4321/S0213-61632012000200005>
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

disorder. *Mindfulness*, 8, 984-994. [http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0675-](http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0675-9)

[9](#)

Chan, T. O., & Lam, S.-F. (2017). Mediator or moderator? The role of mindfulness in the association between child behavior problems and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 1-10. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.007>

Chang, E. C., Yu, T., Najarian, A. S. M., Wright, K. M., Chen, W., Chang, O. D., ... & Hirsch, J. K. (2017). Understanding the Association Between Negative Life Events and Suicidal Risk in College Students: Examining Self-Compassion as a Potential Mediator. *Journal of Clinical Psychology*, 73, 745-755. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.22374>

Conner, C. M., & White, S. W. (2014). Stress in mothers of children with autism: Trait mindfulness as a protective factor. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 617-624. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.02.001>

Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 83-100. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250020032787>

Curtiss, J., & Klemanski, D. H. (2014). Factor analysis of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in a heterogeneous clinical sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 36, 683-694. <http://dx.doi.org/10.1007/s10862-014-9429-y>

Danucalov, M. A., Kozasa, E. H., Afonso, R. F., Galduroz, J. C., & Leite, J. R. (2017). Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion

- in family caregivers of Alzheimer's disease patients: A randomized controlled trial. *Geriatrics & Gerontology International*, 17, 85-91.
<http://dx.doi.org/10.1111/ggi.12675>
- Dave, D., Mittal, S., Tiwari, D., Parmar, M. C., Gedan, S., & Patel, V. (2014). Study of anxiety and depression in caregivers of intellectually disabled children. *Journal of Research in Medical and Dental Science*, 2, 8-13.
<http://dx.doi.org/10.5455/jrmds.2014212>
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista Médica de Chile*, 13, 579-586.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500003>
- Garcia-Campayo, J., Navarro-Gil, M., Andrés, E., Montero-Marin, J., López-Artal, L., & Demarzo, M. M. P. (2014). Validation of the Spanish versions of the long (26 items) and short (12 items) forms of the Self-Compassion Scale (SCS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 1-9. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-12-4>
- Germer, C. (2009). *The mindful path to self-compassion: Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. Guilford Press.
- Goetz, J. L., Keltner, D., & Simon-Thomas, E. (2010). Compassion: An evolutionary analysis and empirical review. *Psychological Bulletin*, 136, 351-374.
<http://dx.doi.org/10.1037/a0018807>
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58-71.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00079.x>

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: the relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*, 256-275. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x>
- Gupta, R. K., & Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 21*, 118-126.
- Hollis-Walker, L., & Colosimo, K. (2011). Mindfulness, self-compassion, and happiness in non-meditators: A theoretical and empirical examination. *Personality and Individual Differences, 50*, 222-227. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2010.09.033>
- John, A., & Zapata-Roblyer, M. (2017). Mothers parenting a child with intellectual disability in urban India: An application of the stress and resilience framework. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*, 325-337. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.325>
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119*, 171-185. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>.
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Jones, M., Griffiths, A., & Silverton, S. (2017). A mindfulness parent well-being course: evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education, 33*, 16-30. <http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2017.1297571>

Keng, S. L., Smoski, M. J., Robins, C. J., Ekblad, A. G., & Brantley, J. G. (2012). Mechanisms of change in mindfulness-based stress reduction: Self-compassion and mindfulness as mediators of intervention outcomes. *Journal of Cognitive Psychotherapy, 26*, 270-280. <http://dx.doi.org/10.1891/0889-8391.26.3.270>

Kono, K., & Mearns, J. (2013). Distress of Japanese parents of children with intellectual disabilities: Correlations with age of parent and negative mood regulation expectancies. *Japanese Psychological Research, 55*, 358-365. <http://dx.doi.org/10.1111/jpr.12027>

Kuyken, W., Watkins, E., Holden, E., White, K., Taylor, R. S., Byford, S., ... & Dalgleish, T. (2010). How does mindfulness-based cognitive therapy work?. *Behaviour Research and Therapy, 48*, 1105-1112. <http://dx.doi.org/10.1016/j.brat.2010.08.003>

Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., ... & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1448-1458. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>

Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M., & Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness, 6*, 1335-1344. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-015-0404-9>

MacKinnon, D. (2008). *Introduction to statistical mediation analysis*. New York, NY: Lawrence Erlbaum Associates

Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

of burden and stigma. *Psychiatric Services*, *58*, 378-384.

<http://dx.doi.org/10.1176/ps.2007.58.3.378>

McBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review*, *32*, 545-552. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2012.06.003>

Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatric Society*, *15*, 171-176.

Neff, K. D. (2003a). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, *2*, 85-101. <http://dx.doi.org/10.1080/15298860309032>

Neff, K. D. (2003b). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, *2*, 223-250. <http://dx.doi.org/10.1080/15298860309027>

Neff, K. D., & Dahm, K. A. (2015). Self-compassion: What it is, what it does, and how it relates to mindfulness. In *Handbook of mindfulness and self-regulation* (pp. 121-137). Springer, New York, NY. http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4939-2263-5_10

Neff, K. D., & Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, *6*, 938-947. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-014-0359-2>

Oñate, L., & Calvete, E. (2018). Adaptation of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form to Spanish Family Caregivers of People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, *34*, 305-313. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.34.2.294551>

- Oñate, L., & Calvete, E. (2019). The beneficial role of mindfulness facets in relatives of people with intellectual and developmental disabilities. *Mindfulness, 10*, 1883-1892. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-019-01140-8>
- Pots, W. T. M., Meulenbeek, P. A. M., Veehof, M. M., Klungers, J., & Bohlmeijer, E. T. (2014). The efficacy of mindfulness-based cognitive therapy as a public mental health intervention for adults with mild to moderate depressive symptomatology: a randomized controlled trial. *PLoS ONE, 9*, e109789. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0109789>
- Power, M., Bullinger, M., & Harper, A. (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychology, 18*, 495-505. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.18.5.495>
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., & Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 107*, 216-221. <http://dx.doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.00062.x>
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D., & Van Gucht, D. (2010). Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 18*, 250-255. <http://dx.doi.org/10.1002/cpp.702>
- Rau, H. K., & Williams, P. G. (2016). Dispositional mindfulness: A critical review of construct validation research. *Personality and Individual Differences, 93*, 32-43. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2015.09.035>
- Robins, C. J., Keng, S. L., Ekblad, A. G., & Brantley, J. G. (2012). Effects of mindfulness-based stress reduction on emotional experience and expression: A randomized

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 68, 117-131.

<http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20857>

Robinson, S., Hastings, R. P., Weiss, J. A., Pagavathsing, J., & Lunsy, Y. (2018). Self-compassion and psychological distress in parents of young people and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 454-458. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12423>

Sandler, A. G., & Mistretta, L. A. (1998). Positive adaptation in parents of adults with disabilities. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 33, 123-130.

Schirda, B., Nicholas, J. A., & Prakash, R. S. (2015). Examining trait mindfulness, emotion dysregulation, and quality of life in multiple sclerosis. *Health Psychology*, 34, 1107-1115. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000215>

Shorey, R. C., Brasfield, H., Anderson, S., & Stuart, G. L. (2014). Differences in Trait Mindfulness Across Mental Health Symptoms Among Adults in Substance Use Treatment. *Substance Use & Misuse*, 49, 595-600. <http://dx.doi.org/10.3109/10826084.2014.850310>

Sibghat-Ullah, W., & Batool, I. (2018). The mediating role of self-compassion in the relationship of mindfulness with depressive symptoms. *Peshawar Journal of Psychology and Behavioral Sciences*, 4, 55-80. <http://dx.doi.org/10.32879/picp.2018.4.1.55>

Siegel, D. (2007). *The Mindful Brain*. New York: Norton.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Fisher, B. C., Wahler, R. G., Mcleavey, K., ... Sabaawi, M. (2006). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance,

- and self-injury in children with autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 14*, 169-177. <http://dx.doi.org/10.1177/10634266060140030401>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Singh, J., Curtis, W. J., Wahler, R. G., & McAleavey, K. M. (2007). Mindful parenting decreases aggression and increases social behavior in children with developmental disabilities. *Behavior Modification, 31*, 749-771. <http://dx.doi.org/10.1177/0145445507300924>
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research, 13*, 299-310. <http://dx.doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
- Sobel, M. E. (1982). Asymptotic confidence intervals for indirect effects in structural equations models. *Sociological Methodology, 13*, 290-312. <http://dx.doi.org/10.2307/270723>
- Sumiati, N. T. (2017). The influence of self-compassion and coping strategies to subjective well-being of parents with intellectual disabled children. *Advances in Social Science, Education and Humanities Research, 153*, 106-110. <http://dx.doi.org/10.2991/icddims-17.2018.22>
- Tejero, A., Guimerá, E. M., Farré, J. M., & Peri, J. M. (1986). Clinical use of HADS in psychiatric samples: A sensitivity, reliability and validity study. *Revista Departamento Psiquiatría Facultad de Medicina de Barcelona, 13*, 233-238.
- Tomlinson, E. R., Yousaf, O., Vittersø, A. D., & Jones, L. (2018). Dispositional mindfulness and psychological health: a systematic review. *Mindfulness, 9*, 23-43. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-017-0762-6>

6. ESTUDIO IV: SELF-COMPASSION EXPLAINS PARTIALLY THE ASSOCIATION

- van Dam, N. T., Sheppard, S. C., Forsyth, J. P., & Earleywine, M. (2011). Self-compassion is a better predictor than mindfulness of symptom severity and quality of life in mixed anxiety and depression. *Journal of Anxiety Disorders, 25*, 123-130. <http://dx.doi.org/10.1016/j.janxdis.2010.08.011>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36-49. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Veehof, M. M., ten Klooster, P. M., Taal, E., Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2011). Psychometric properties of the Dutch Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in patients with fibromyalgia. *Clinical Rheumatology, 30*, 1045-1054. <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-011-1690-9>
- Voci, A., Veneziani, C. A., & Fuochi, G. (2018). Relating mindfulness, heartfulness, and psychological well-being: the role of self-compassion and gratitude. *Mindfulness, 10*, 339-351. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-018-0978-0>
- WHOQOL Group (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine, 28*, 551-558.
- WHOQOL Group (1998b). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine, 46*, 1569-1585.
- Williams, M., Teasdale, J., Segal, A., & Kabat Zinn, J. (2007). *The mindful way through depression*. New York: The Guilford Press.
- Wong, P. K. S., Fong, K. W., & Lam, T. L. (2015). Enhancing the resilience of parents of adults with intellectual disabilities through volunteering: An exploratory study.

Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12, 20-26.

<http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12101>

Wong, C. C. Y., Mak, W. W. S., & Liao, K. Y. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 7, 1385-1395. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0580-2>

Woods, H., & Proeve, M. (2014). Relationships of mindfulness, self-compassion, and meditation experience with shame-proneness. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 28, 20-33. <http://dx.doi.org/10.1891/0889-8391.28.1.20>

Wu, G., Feder, A., Cohen, H., Kim, J. J., Calderon, S., Charney, D. S., & Mathé, A. A. (2013). Understanding resilience. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 7, 1-14. <http://dx.doi.org/10.3389/fnbeh.2013.00010>

Yip, S. Y., Mak, W. W., Chio, F. H., & Law, R. W. (2017). The mediating role of self-compassion between mindfulness and compassion fatigue among therapists in Hong Kong. *Mindfulness*, 8, 460-470. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0618-5>

Zessin, U., Dickhäuser, O., & Garbade, S. (2015). The relationship between self-compassion and well-being: A Meta-Analysis. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7, 340-364. <http://dx.doi.org/10.1111/aphw.12051>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

ESTUDIO V

**THE MODERATING ROLE OF AGE IN THE RELATIONSHIP BETWEEN
DIFFERENT STRESSORS AND THE QUALITY OF LIFE OF THE RELATIVES OF
PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES**

EL PAPEL MODERADOR DE LA EDAD EN LA RELACIÓN ENTRE DIFERENTES
ESTRESORES Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Oñate, L. y Calvete, E. (2019)
Quality of Life Research, 28(11), 2969-2978
doi: 10.1007/s11136-019-02239-0

7. ESTUDIO V. THE MODERATING ROLE OF AGE IN THE RELATIONSHIP BETWEEN DIFFERENT STRESSORS AND THE QUALITY OF LIFE OF THE RELATIVES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

7.1. ABSTRACT

Purpose: The level of support needed for adaptive functioning and behavioral problems of individuals with intellectual disabilities (ID) can be a source of stress for caregivers. The aim of this study was to explore the moderating role of caregivers' age on the associations between these stressors and quality of life (QoL) of the family caregivers. As these sources of stress in people with ID can coexist, the triple interaction between stressors and age was also examined.

Methods: 208 relatives (mean age = 50.98 years, $SD = 12.86$) of people with ID participated in the research. Participants answered a questionnaire with sociodemographic variables, measures of stressors (level of support for adaptive functioning of the people with ID and behavioral problems) and measures of QoL (WHOQOL-BREF).

Results: The association between the level of support needed for adaptive functioning and lower QoL was only significant among older relatives, whereas the association between behavioral problems and lower QoL was only significant among younger relatives. A three-way interaction between behavioral problems, level of support needed, and age indicated that the association between the level of support for adaptive functioning and QoL in older relatives was greater when there were higher levels of behavioral problems.

Conclusions: The role of caregivers' age in their QoL differs depending on the nature of the stressor, and an accumulation of stressors can have a particularly negative impact on older caregivers. Interventions should be adapted for caregivers of different ages and take into account the particular sources of stress they have to cope with.

Keywords: intellectual disabilities, aging caregivers, relatives, adaptive functioning, behavioral problems, quality of life

7.2. INTRODUCTION

It is estimated that one in every one hundred people in Spain has intellectual or developmental disabilities (ID/DD) [1, 2]. ID includes limitations in intellectual functioning, as well as adaptive behavior in the conceptual, social, and practical domains [3]. In Spain, as in most countries, almost all adult people with ID live with their families and are supported mainly by women, especially mothers [1, 4-6]. Care and support of a person with ID can have a major impact on family dynamics, as well as on social, economic, and health aspects of their lives [7-9]. Thus, family caregivers can experience psychological distress, including anxiety and depression [10] as well as a decline in their quality of life (QoL) [11-13]. However, not all family caregivers experience the same negative consequences. According to the transactional model of stress [14], psychological well-being will depend on personal characteristics (i.e., personality, age, education), aspects of the environment (such as characteristics of the person with ID), and the appraisal of available resources to cope with the demands of the situation.

One caregiver characteristic that can affect QoL is age. Because the life expectancy of people with ID has increased [15, 16], the need of support continues over time, sometimes extending throughout the life of the family caregiver [6, 17]. This makes the role of the caregiver's age especially relevant in the study of the problems associated with care.

Age has been considered a mitigating factor of distress in the general population [18, 19]. However, in this context, the few studies that have explored the role of caregivers' age have produced mixed results. Some have shown that older caregivers experience less burden [20-22], less psychological distress [18, 23, 24] and greater satisfaction with care and QoL [25, 26]. In contrast, other studies have found exactly the

opposite, with older caregivers showing higher levels of distress, poorer QoL, and giving more negative appraisals of having a family member with ID [27-30]. Finally, other studies have observed no differences as a function of caregivers' age [17, 31].

Different hypotheses have been proposed to explain the role of age in family caregivers' distress. On the one hand, some authors suggest that the accumulation of demands after years of giving support wears them down, diminishing their physical and psychological resources and producing negative consequences [32, 33]. On the other hand, it has been considered that family caregivers develop various skills over the years as a result of different experiences and, thus, can adjust and improve their circumstances [34, 35].

An explanation that could account for the mixed results in the role of caregivers' age lies in the characteristics that people with ID may present, some of which can be important sources of stress. Which aspects of the person with ID act as stressors for the family caregiver? Two sources of stress—limitations of *adaptive functioning* and *behavioral problems*—have come to be viewed as the most important.

The limitation of adaptive functioning is one of the major characteristics of people with ID [3]. Adaptive functioning refers to the set of conceptual, social, and practical skills that have been learned by people in order to function in their daily lives and includes aspects such as mobility, communication, feeding, and hygiene [36]. A poorer ability to function in daily life activities implies a lower capacity for independent living and the need for greater support [37]. Thus, caregivers of people with lower adaptive functioning have more difficulties engaging in other activities, which curtails their social life and negatively affects their QoL [11]. Adaptive functioning deficit has

been associated both with poorer QoL [38-40] and greater distress and burden for family caregivers [20, 41-43].

In addition to a deficit in adaptive functioning, people with ID can present behavioral problems. The presence of behavioral problems in the person with ID or DD, such as offensive, stereotyping, or disruptive behavior, has been considered a source of stress for family caregivers [41, 42, 44-46]. This factor is especially important considering that young people and children with ID have between 3 and 7 times more behavioral problems than typically developing youth [45, 47,48], and that these behavioral problems can continue to exist during adulthood [49]. For this reason, behavioral problems have been considered a risk factor for family caregivers' QoL [38- 40, 50] and psychological adjustment [29, 51-52].

7.2.1. Overview of the Current Study.

Care of a person with ID can continue throughout the life of the family caregiver, which may contribute to the deterioration of caregivers' QoL. Previous research has found contradictory results in the role of age and the consequences of care in caregivers, and it is, therefore, important to elucidate this role to design better interventions.

One factor that could help to clarify the mixed results in the role of age is the nature of the stressors that must be faced. Behavioral problems, such as non-cooperative, offensive, or repetitive habits, can produce great emotional exhaustion in the caregivers [53]. However, with time and experience, older caregivers may have learned to cope with these problems and may thus experience less distress than the younger caregivers [34, 35]. On another hand, supporting a person with a high level of dependency in different everyday activities also requires a physical performance that may be especially problematic for older caregivers, whose physical resources are lower

[17, 54]. Therefore, the first objective of this study was to explore the moderating role of age for two potential sources of stress in caregiving (the level of support needed for adaptive functioning and behavioral problems) in family caregivers' QoL.

In addition, support needs and behavioral problems often coexist, and the impact of each type of stressor could be concomitantly affected by the other [55, 56]. Hence, we also examined a potential interaction between the level of support needed for adaptive functioning and behavioral problems. Furthermore, we examined a triple interaction between the two stressors (i.e., level of support needed for adaptive functioning and behavioral problems) and age. We hypothesized that the caregivers could present lower tolerance toward the limitations on adaptive functioning when the individual also presents severe behavioral problems. This effect could be particularly intense among older caregivers.

7.3. METHODS

7.3.1. Participants.

In Spain, it is estimated that over 277 472 people have a recognized ID [2]. These people usually live with their families, and are mainly supported by a female relative between 45 and 64 years old [1]. In this study, a total of 208 relatives participated, 50% via pencil-and-paper, 49.5% online, and 0.5% via telephone. Participants were from 16 Spanish autonomous communities (Basque Country 55%, Andalusia 7.9%, Catalonia 9.4%, Cantabria 8.4%, Castilla and León 3.5%, and others).

The inclusion criteria were: 1) being a relative caregiver of a person with ID (i.e., they should dedicate approximately a minimum of 20 hours a week to the care of their relative or to related tasks); 2) living with the person with ID or maintaining ongoing contact with him/her. We excluded those participants: 1) of whom it was suspected that

they did not correctly complete the questionnaire or did so randomly, or using stereotyped response patterns; 2) who lived with the person with ID but did not dedicate any time to his or her care; 3) where the dependent person they cared for has a disability other than ID (e.g., dementia, stroke, mental health) or autism; and 4) who did not reside in Spain.

Of the participants, 170 were women (81.7%). The participants' mean age was 50.98 years ($SD = 12.86$), ranging from 18 to 81. Concerning kinship, 80.3% of the participants were parents (mothers 68.8%, fathers 11.5%), 16.3% were siblings, and the remaining 3.4% were related in some other way, such as grandparents, uncles/aunts, or legal guardians. Regarding educational level, 49% of the sample had a university education, 2.5% vocational training, 28.9% secondary education, 19.1% primary education, and 0.5% had no formal education. Caregivers' most frequent employment situations were: full time employed (32.4%), homemaker (25.1%), part-time employed (12.6%), and retired (13%). In most cases, the caregiver and the person with ID lived in the same household (85.6%). However, some caregivers reported caregiving only on certain days, for example, sharing tasks with other siblings (3.3%), whereas other family members mentioned that their relative with ID did not currently live in the same household but that they dedicated some time to his/her supervision and care (7.7%). The composition of the caregivers' sample is consistent with the distribution of the caregivers of people with disabilities in Spain [1, 57] except for education level, which was higher.

Regarding the people with ID, their average age was 24.55 years ($SD = 14.99$), with an age range between 0 and 63 years. Of these, 55.8% were men and 44.2% were women. The relatives of the people with ID reported that, in 48.6% of cases, their

relative's ID was due to different genetic disorders: Down's Syndrome (16.3%), Fragile X Syndrome (7.7%), Rett's Syndrome (4.3%), Prader Willi Syndrome (1.4%), Angelman Syndrome (1%), as well as other disorders in which ID coexists with epileptic crises, such as Dravet's Syndrome (6.3%). In 38.9% of cases, the ID was due to different metabolic and acquired disorders (e.g., intrauterine infections, perinatal problems, anoxia in labor, phenylketonuria), and in 4.3% of cases, the causes were unknown. In 9.1% of cases, the cause of ID was cerebral palsy. The profiles of the sample were similar to those reported at the state level [1, 2].

7.3.2. Procedure.

We contacted 20 associations for persons with ID from different regions of Spain and informed them about the purpose of the research. The participants could choose to answer the questionnaire online, on paper, or by telephone. Subsequently, approximately 40 further associations were contacted online, of which 20 shared the publication on their social networks. In addition, research information and instructions for participation were distributed on 20 websites about ID.

All the measures were completed by the family caregivers, including those related to the person with ID. The research was undertaken with the understanding and consent of each participant. Caregivers were informed of the purpose of the research and its ethical conditions. This investigation was approved by the Ethics Committee of the University of Deusto (Ref. ETK-08/15/16) in full accordance with the World Medical Association Declaration of Helsinki [58]. Participants received no financial compensation for participating in the study.

7.3.3. Measures.

All of the family caregivers provided sociodemographic information about themselves and the person with ID, including age, gender, educational level and type of ID. Educational level was measured on a scale that ranged from 1 (*no formal education*) to 5 (*university education*).

QoL of the Caregiver. *The World Health Organization QOL-BREF* (WHOQOL-BREF) [59, 60] was used to assess the QoL of family members. The WHOQOL-BREF consists of 26 items that measure physical health, psychological health, social relationships, and environmental QoL. The items are rated on a 5-point Likert scale, ranging from 0 (*no, never*) to 4 (*always, totally*), such that higher scores indicate better QoL. The WHOQOL-BREF is a short version of the WHOQOL-100 [61, 62]. The Spanish adaptation [63] presents acceptable psychometric properties. Cronbach's alpha in the present study was .94 for the QoL scale.

Level of Support needed for Adaptive Functioning (Dyches, 2000 as cited in [64]). Eleven items were used to generally evaluate support needed in adaptive functioning. The objective of this scale was not to make a comprehensive evaluation of the adaptive skills of the person with ID, but to evaluate the amount of support people with ID need in their daily activities. The dimensions of adaptive behavior contained in the items include practical skills (e.g., personal care, life at home, health and safety), social skills (e.g., leisure or interaction with others), and conceptual skills (e.g., communication and self-direction) [36, 65, 66].

The items describe the degree of support needed in different domains, and caregivers rated them on a Likert scale ranging from 1 (*never or very rarely needs support*) to 4 (*always needs support*). Hence, the higher the score on this scale, the more

support the person with ID needs to function in their daily life. The Spanish version was created using the translation and back-translation method [67]. This subscale has been used previously, obtaining adequate psychometric properties [64, 68]. Cronbach's alpha in the present study was .94.

Behavioral Problems. *Independent Behavior Scales-Revised* (SIB-R) [69]. We used items adapted from the Maladaptive Behavior scale of this questionnaire. The SIB-R is a list of items used to measure the independent behavioral skills of people with ID and DD from 3 months of age to adulthood. The 8 items of the Problem Behavior scale were used dichotomously (*yes/no*) to observe the presence of different risk behaviors (e.g., self-injury, aggression, and disruptive behavior). Higher scores in this scale indicate more behavioral problems. The Spanish version was produced using the translation and back-translation method [67]. This questionnaire presents good psychometric properties for ID and DD [69, 70]. Cronbach's alpha coefficient in the present study was .80.

7.3.4. Data Analysis.

The IBM-SPSS-25 statistical program was used for the different analyses. A series of hierarchical multiple regression analyses were conducted to test the hypothesis that the association between the level of support needed for adaptive functioning and the caregivers' QoL will be stronger in older caregivers, especially when the persons with ID also present a high level of behavioral problems.

In the first step, demographic variables (caregiver's gender, level of education, and kinship with the person with ID) were regressed on relatives' QoL. In the second step, age, the level of support needed for adaptive functioning and the number of behavioral problems were entered in the model. In the third step, we entered a multiplicative term representing the interaction between the level of adaptive

functioning and age, the interaction between the number of behavioral problems and age, and the interaction between the level of support needed for adaptive functioning and behavioral problems. In the fourth step, we entered the three-way interaction term (Age × Level of support needed for adaptive functioning × Behavioral problems). Following the standard procedure, we transformed the predictors into z-scores to maximize interpretability and to minimize potential problems with multi-collinearity [71].

7.4. RESULTS

Table 7.1. shows the means, standard deviations, and correlation coefficients between the different variables of the study. QoL was negatively associated with stressors and positively associated with age and level of education.

Table 7.1.

Means, Standard Deviations, and Correlation Coefficients between Variables

	<i>M</i>	<i>SD</i>	1	2	3	4
1. Age of the caregiver	50.98	12.86				
2. QoL of the caregiver (scale range: 0-104)	69.82	17.82	.18*			
3. Level of support (people with ID) (scale range: 1-4)	2.73	0.94	-.29**	-.22**		
4. Behavioral problems (people with ID) (scale range: 0-8)	2.27	2.25	-.26**	-.33**	.41**	
5. Level of education (scale range: 1-5)	3.78	1.25	-.39**	.23**	.20**	.02

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Table 7.2. presents the results of the hierarchical regressive analysis. In the first step, level of education was positively associated with QoL, whereas being a female and a parent of the person with ID were negatively associated with QoL. In the second step, age was positively associated with QoL, whereas the level of support needed for

adaptive functioning was negatively associated with QoL. Behavioral problems were not significantly associated with QoL. In the third step, both the Age x Level of Support needed for adaptive functioning and the Age x Behavioral problems interaction terms were significantly associated with QoL. In the fourth step, the three-way interaction (Age x Level of support needed for adaptive functioning x Behavioral problems) was statistically significant.

Table 7.2.

Multiple Hierarchical Regression Analysis to Evaluate Age as a Moderator of the Relationship between Stressors and QoL

Consequence: QoL		B	SE	β	t	Change in R^2
Step 1	Gender	-7.24	2.74	-.16	-2.64*	$R^2=.09, F(3,199) = 6.33^{**}$
	Education	4.32	.91	.31	4.75**	
	Kinship	-7.08	2.70	-.17	-2.62*	
Step 2	Age	5.58	1.32	.33	4.23**	$\Delta R^2=.20, F(3,196) = 17.86^{**}$
	LS	-3.96	1.25	-.23	-3.16*	
	BP	-2.06	1.30	-.12	-1.58	
Step 3	Age x LS	-4.03	1.28	-.23	-3.13*	$\Delta R^2=.03, F(3,193) = 2.53$
	Age x BP	4.24	1.41	.25	3.00*	
	LS x BP	-.96	1.16	-.05	-.83	
Step 4	Age x LS x BP	-3.09	1.14	-.22	-2.71*	$\Delta R^2=.03, F(1,192) = 7.37^*$

Note. LS = Level of support needed for adaptive functioning; BP = Behavioral problems; Kinship with the person with ID (1 = parent, 0 = other); Gender (1 = female, 0 = male).

* $p < .05$, ** $p < .001$.

Figures 7.1. and 7.2. display the plots for the two-way interaction terms. The graphic representations were made using the low (Mean - 1SD) and high values (Mean + 1SD) of stressors (level of support needed for adaptive functioning and behavioral problems) and age. To understand the form of these interactions, we conducted additional regression analyses, following procedures in which slope estimates are calculated and examined at high (Mean + 1SD) and low (Mean - 1SD) levels of moderator. In Figure 7.1., we plotted the regression of QoL on the level of support needed for adaptive functioning for younger caregivers (Mean - 1SD) and older caregivers (Mean + 1SD). As can be observed in Figure 7.1., there was a significant negative association between the level of support needed for adaptive functioning and the QoL of older caregivers ($\beta = -.32, p < .05$) but not of younger caregivers. Figure 7.2. displays the results for the number of behavioral problems for and QoL. In this case, the pattern was the opposite, as the association between these variables was only statistically significant among younger caregivers ($\beta = -.53, p < .05$).

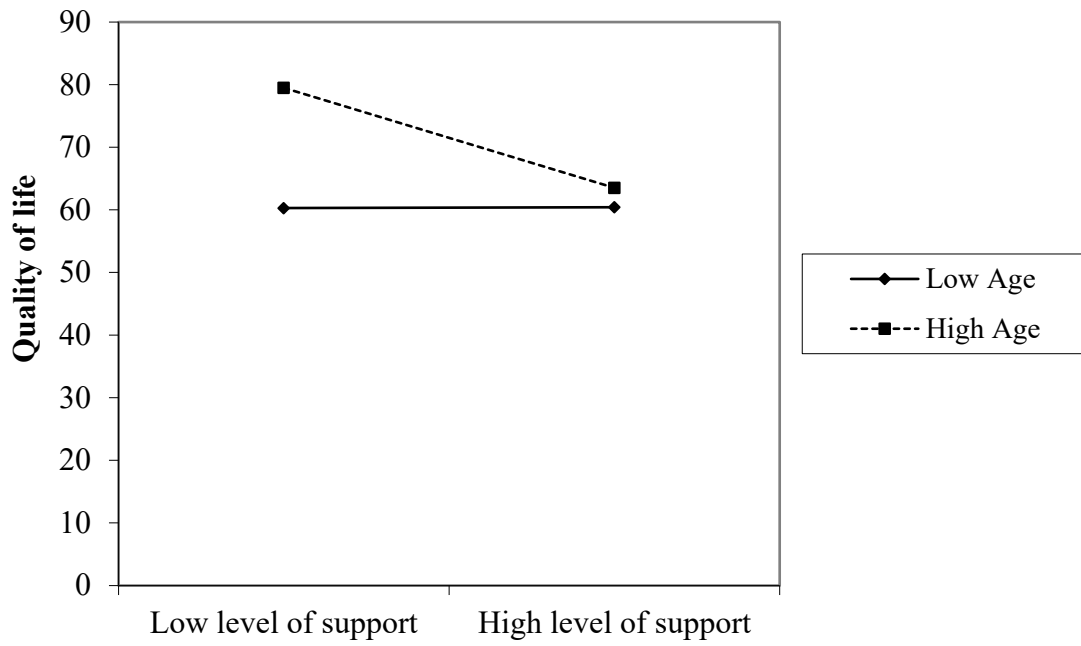


Figure. 7.1. Effect of the interaction between the level of support needed for adaptive functioning of the people with ID and caregivers' age on caregivers' QoL.

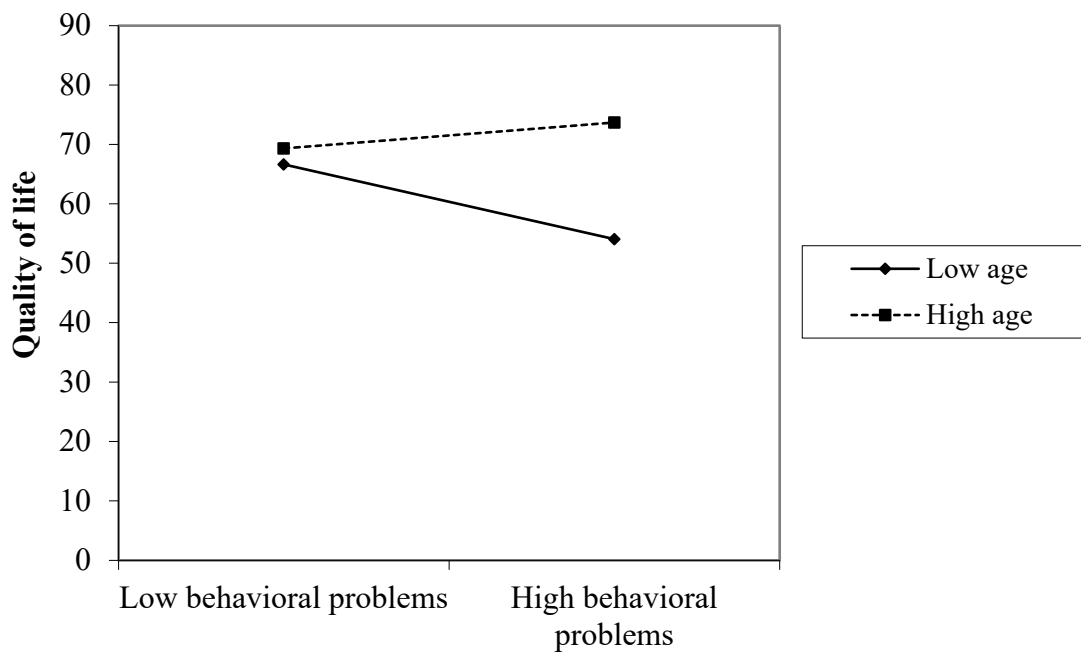


Figure. 7.2. Effect of the interaction between the number of behavioral problems of the people with ID and caregivers' age on caregivers' QoL.

Figure 7.3. displays the three-way Age \times Level of support needed for adaptive functioning \times Behavioral problems interaction. We used the same procedure to examine the form of the three-way interaction. Additional regression analyses estimated slopes for younger (Mean -1SD) and older caregivers (Mean +1SD) and for high (Mean +1SD) and low (Mean - 1 SD) levels of behavioral problems. These analyses indicated that the level of support needed for adaptive functioning was significantly associated with lower QoL for older caregivers when the person with ID presented either high ($\beta = -.82, p < .05$) or low behavioral problems ($\beta = -.68, p < .05$). Among younger caregivers, however, the association between the level of support needed for adaptive functioning and QoL was nonsignificant either for the high behavioral problems group ($\beta = .23, ns$) or for the low behavioral problems group ($\beta = -.16, ns$). This suggests that, for older people, the support needs are more determining than for young people, even if the number of behavioral problems is low.

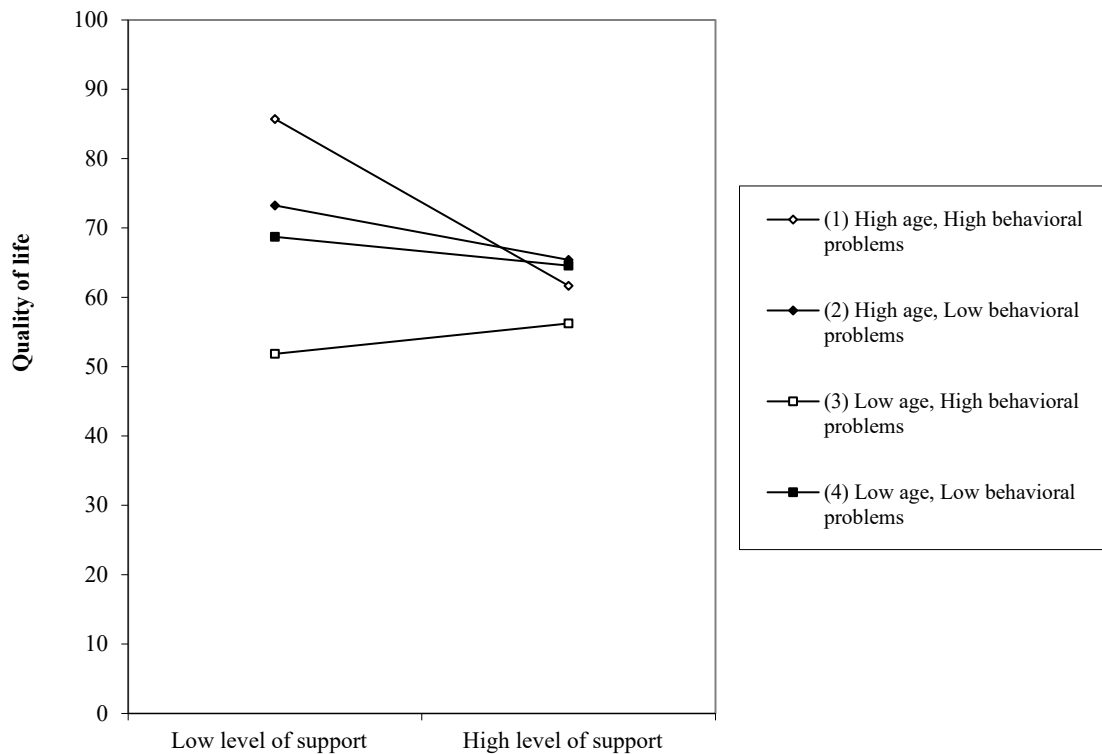


Figure. 7.3. Effect of the triple interaction between the level of support needed for adaptive functioning, the number of behavioral problems, and caregivers' age on caregivers' QoL.

7.5. DISCUSSION

Caregiving of people with ID can be a lifelong process, and caregivers' age may be a relevant factor for understanding the difficulties they experience [41, 54]. The studies that have explored the role of the caregivers' age on this stress process have obtained mixed results. However, most of them have ignored the characteristics and demands of the person with ID and the fact that several sources of stress may coexist. In this study, we examined whether the moderating role of caregivers' age may differ for each source of stress (e.g., behavioral problems and level of support needed).

7. THE MODERATING ROLE OF AGE

The results indicate that the role of age is different depending on the nature of the stressor. The association between the level of support for adaptive functioning and QoL was only significant among older relatives, whereas the association between behavioral problems and QoL was only significant among younger relatives.

According to the adaptation hypothesis, people continue to learn and adapt as they grow older, expanding their coping repertoires and changing in ways that are functional [21, 34]. Therefore, after so many years, older relatives could become less affected by stressors such as behavioral problems, either because they have learned how to cope with them, for example, by accepting the situation, or simply because they have become accustomed to the situation. This finding is consistent with studies that have shown that older family caregivers of people with ID showed more acceptance of the way things were [34].

On another hand, family caregivers usually assist with personal care, mobility, household tasks, shopping, and transportation [72], tasks that require a physical performance and that can require a particularly great effort at advanced ages. For older caregivers, supporting a family member with ID may span over many decades, providing support at ages when they themselves would normally need such care [28, 41]. For this reason, support activities could also have a cumulative effect on long-term caregiving, resulting in an increased risk of poor health [54]. In addition, older caregivers may suffer from the increased incidence of chronic illnesses of later life. Being older usually implies physical deterioration and an increase in the caregivers' perceived functional impairment [17, 54, 73], which can greatly affect their caregiving ability and, therefore, their QoL. This support is especially intense in people with lower adaptive functioning

skills. Thus, it is not surprising that this deficit in the person with ID has more negative consequences for older caregivers.

Furthermore, in this study, a three-way interaction between level of support needed, behavioral problems and age indicated that the negative association between support needed and QoL was more intense in older caregivers when the behavioral problems were high. This result is not surprising due to the cumulative effect that both stressors can have on family members, making the relationship with the person with ID and the provision of support especially difficult and stressful and having devastating consequences for older relatives.

All these results have important clinical implications as they highlight the importance of providing psychological care and support to family caregivers of persons with ID. Moreover, this support must be adapted to the different ages of caregivers. Among younger relatives, professional help could assist them to adapt psychologically and to learn how to face the stressors they will find throughout their life, with particular emphasis on the control of and ability to cope with behavioral problems. In the case of older caregivers, the results suggest that they may require additional support, especially when their relatives with ID present higher dependence. Due to the physical component of care, older family caregivers should be supported in everyday caregiving tasks, as well as with psychosocial and respite programs that can improve the outcomes of care [74].

7.5.1. Strengths, Limitations, and Future Research.

This research is not without limitations. First, all the measures were obtained from questionnaires, wherein participant honesty is essential to ensure reliable results. The most distressed family members are more likely to perceive the characteristics of their relative with ID more negatively. For future studies, it would be appropriate to

complete information from professionals such as psychologists and monitors at the centers they attend. Second, we focused on caregivers' age and the characteristics of people with ID. However, according to the transactional model of stress [14], several other factors can influence the stress process. Thus, future studies should examine other variables of the caregivers as well as the availability of resources (i.e., social support, economic resources, etc.). Third, as this is a cross-sectional study, the relationships found between the variables are neither predictive nor causal. Therefore, a longitudinal study would be appropriate in the future, which would allow us to examine predictive associations between variables. Fourth, the sample used is a convenience sample that only represents caregivers who volunteered to take part in the research study. In fact, educational level was unusually high. Thus, the sample may represent only those with higher resources or fewer negative consequences of care. Finally, in the present study, the percentage of male participants was small. Although we controlled for gender in the analyses, it would be interesting to examine differences based on this and other characteristics of family caregivers.

This work also has strengths that should not be overlooked. First, we have studied the moderating effect of age on different stressors, and the triple interaction (Age x Level of support needed for adaptive functioning x Behavioral problems) rather than merely observing simple associations or differences between variables, as was the case in much of the previous research [23, 28]. In addition, the QoL of the family members has been the focus of the study. This global construct encompasses not only psychological but also physical, social, and environmental aspects, which are important consequences of care and much broader than mere psychological symptoms. Finally, the study of the role of caregivers' age is important, as the life expectancy of people

with disabilities is rising, and parents have children increasingly later, so older relatives will be providing this support [15-17].

To conclude, the age of the family caregiver has a moderating effect on the relationship between stressors and their QoL. However, the pattern of this moderation is different depending on the stressor. Whereas behavioral problems deteriorate the QoL of younger caregivers, lack of functioning abilities deteriorates the QoL of older caregivers. Findings highlight the importance of support programs for caregivers, especially those at more advanced ages and in situations where more profound disabilities exist.

Compliance with Ethical Standards

Conflict of Interest: The authors declare that they have no conflict of interest.

Informed Consent: All participants were informed and gave their consent before participating in the study.

Ethical Approval: All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Funding: This research was funded by Basque Country Government (Ref.PRE_2017_2_0063 and Ref.IT982-16).

7.6. REFERENCES

1. Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia*. Resource document. Instituto Nacional de Estadística. Retrieved May 25, 2018, from http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175.
2. IMSERSO (2016). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Resource document. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Retrieved May 25, 2018, from http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2016.pdf.
3. American Psychiatric Association. (2013). *DSM- V. Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
4. FEAPS (2015). *Informe sobre "El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014"*. Retrieved May 25, 2018, from www.feaps.org/archivo/centrodocumental/doc_download/548-.html.
5. Lozano, M., & Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. In Verdugo, M.A. (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 199-225). Madrid: Colección FEAPS.
6. Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Australian Institute of Family Studies: Family Matters*, 74, 20-25.
7. Baker, B. L., Blacher, J., Kopp, C. B., & Kraemer, B. (1997). Parenting children with mental retardation. In N. W. Bray (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (pp. 1-45). San Diego, CA: Academic Press.

8. Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., ... Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, *114*, 182–191. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>
9. Parish, S. L., Rose, R. A., & Swaine, J. G. (2010). Financial well-being of US parents caring for coresident children and adults with developmental disabilities: An age cohort analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *35*, 235–243. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.519331>
10. Dave, D., Mittal, S., Tiwari, D., Parmar, M. C., Gedan, S., & Patel, V. (2014). Study of anxiety and depression in caregivers of intellectually disabled children. *Journal of Research in Medical and Dental Science*, *2*, 8-13. <https://doi.org/10.5455/jrmds.2014212>
11. Leung, C. Y. S., & Li-Tsang, C. W. P. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, *13*, 19-24. [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)
12. Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., ... & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, *30*, 1448-1458. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>
13. Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatric Society*, *15*, 171-176.
14. Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and Adaptation. In W.D. Gentry (Ed.), *The Handbook of Behavioral Medicine*, (pp. 282-325). New York: Guilford.

15. Dieckmann, F., Giovis, C., & Offergeld, J. (2015). The life expectancy of people with intellectual disabilities in Germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*, 373-382. <https://doi.org/10.1111/jar.12193>.
16. Ng, N., Sandberg, M., & Ahlström, G. (2015). Prevalence of older people with intellectual disability in Sweden: A spatial epidemiological analysis. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*, 1155-1167. <https://doi.org/10.1111/jir.12219>
17. Minnes, P., & Woodford, L. (2005). Well-being in aging parents caring for an adult with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities, 11*, 47-66.
18. Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems: Report of a National Study. *Journal of Health and Social Behavior, 49*, 301-316. <https://doi.org/10.1177/002214650804900305>
19. Lawton, M. P., Kleban, M. H., & Dean, J. (1993). Affect and age: Cross-sectional comparisons of structure and prevalence. *Psychology and Aging, 8*, 165-175.
20. Chou, Y. C., Fu, L. Y., Lin, L. C., & Lee, Y. C. (2011). Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *International Psychogeriatrics, 23*, 562-572. <https://doi.org/10.1017/S1041610210001225>
21. Hayden, M. E., & Heller, T. (1997). Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation, 35*, 364-372. [https://doi.org/10.1352/00476765\(1997\)035<0364:spaapb>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/00476765(1997)035<0364:spaapb>2.0.co;2)

22. Oh, H., & Lee, E. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, *56*, 149–167. doi: 10.1080/10349120902868624
23. Kono, K., & Mearns, J. (2013). Distress of Japanese parents of children with intellectual disabilities: Correlations with age of parent and negative mood regulation expectancies. *Japanese Psychological Research*, *55*, 358-365. <https://doi.org/10.1111/jpr.12027>
24. Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, *58*, 378-384. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.3.378>
25. Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. Y. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In R. Kobler (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377–398). Dordrecht: Springer.
26. Seltzer, M. M. & Krauss M. W. (1994). Aging parents with co-resident adult children: The impact of lifelong caregiving. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss, & M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp 3–18). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
27. Macias, M. M., Clifford, S. C., Saylor, C. F., & Kreh, S. M. (2001). Predictors of parenting stress in families of children with spina bifida. *Children's Health Care*, *30*, 57-65. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3001_5
28. Chou, Y. C., Lee, Y. C., Lin, L. C., Kröger, T., & Chan, A. N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future

plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 282-294.

<https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.282>

29. Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10, 64-75. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.10.1.64>

30. Vogan, V., Lake, J. K., Weiss, J. A., Robinson, S., Tint, A., & Lunsky, Y. (2014). Factors associated with caregiver burden among parents of individuals with ASD: Differences across intellectual functioning. *Family Relations*, 63, 554-567. <https://doi.org/10.1111/fare.12081>

31. Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life span developmental perspective. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. J. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disability: Participatory research in action in families who have a member with developmental disabilities* (pp. 173-182). Baltimore: Brookes.

32. Johnson, C. L., & Catalano, D. J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *The Gerontologist*, 23, 612-618. <https://doi.org/10.1093/geront/23.6.612>

33. Roberto, K. A. (1995). Family caregivers of aging adults with disabilities: A review of the caregiving literature. In K. A. Roberto (Ed.), *The elderly caregiver: Caring for adults with developmental disabilities* (pp. 3-18). Newbury Park, CA: Sage Publications.

34. Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family

composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *13*, 256-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x>

35. Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1983). *Families: What makes them work?* Beverly Hills, CA: Sage.

36. American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAID) (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11th ed.). (M.A Verdugo, Trad.). Madrid: Alianza Editorial.

37. Felce, D., & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *7*, 75-83. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.1011>

38. Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, *23*, 1859-1868. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>

39. Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *120*, 395-411. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>

40. Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2017). Quality of life in parents of young adults with ASD: EpiTED cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*, 2826-2837. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3197-y>

41. Haveman, M., Van Berkum, G., Reijnders, R., & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with

mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46, 417-425.

<https://doi.org/10.2307/585101>

42. Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x>

43. Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, *Family Support, Parenting Stress, and Coping. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 4-25.

<https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>

44. Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>

45. Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.

[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2)

46. Woodman, A. (2014). Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63, 39-54.

<https://doi.org/10.1111/fare.12049>

47. Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. van der, & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(8), 1087-1098.

<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00235>

48. Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities, 36*, 264–276. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>
49. Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2016). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology, 56*, 16–32. <https://doi.org/10.1111/bjc.12118>
50. Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*, 153–162. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902874608>
51. Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior Problems of Children With Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 222-232. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:bpocwa>2.0.co;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:bpocwa>2.0.co;2)
52. Heller, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation, 98*, 417-426.
53. Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Coping Strategies and the Impact of Challenging Behaviors on Special Educators' Burnout. *Mental Retardation, 40*, 148–156. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0148:csatio>2.0.co;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0148:csatio>2.0.co;2)
54. Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*, 24–30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>

55. De Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S., & Minderaa, R. (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 672–681. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00711.x
56. Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2009). Early predictors of behavior problems. *Journal of Early Intervention, 32*, 3–16. <https://doi.org/10.1177/1053815109349113>
57. Domínguez-Panchón, A. I., González-Fraile, E., González, A. B. C., Frade, M. R., Sánchez-Rial, M., Calo, M. N. F., ...Martín-Carrasco, M. (2017). Estudio de eficacia de una intervención psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad intelectual: análisis de línea base del estudio EDUCA-IV. *Informaciones Psiquiátricas, 227*, 55-76.
58. World Medical Association (2002). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Nursing Ethics, 9*, 105-109. <https://doi.org/10.1191/0969733002ne486x>
59. Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research, 13*, 299-310. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
60. WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine, 28*, 551-558.
61. Power, M., Bullinger, M., & Harper, A. (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups

worldwide. *Health Psychology*, 18, 495-505. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.18.5.495>

62. WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46, 1569- 1585.

63. Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista Médica de Chile*, 139, 579-586. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872011000500003>

64. Hsieh, P. C. (2011). *Contributions of leisure participation in predicting stress coping and quality of life among parental caregivers of children with developmental disabilities* (Doctoral dissertation, Indiana University). Resource document. ProQuest. Retrieved My 25, 2018, from <https://search.proquest.com/docview/884789051?pq-origsite=gscholar>.

65. American Association of Mental Retardation: Luckasson, R.; Coulter, D. L.; Polloway, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M. & Stark, J. A. (2004): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10 th ed.). (M.A. Verdugo, & C. Jenaro, Trad.). Madrid: Alianza Editorial.

66. American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.

67. Acquadro, C., Conway, K., Hareendran, A., & Aaronson, N. (2008). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value in Health*, 11, 509-521. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00292.x>

68. Dodd, D. C. H., Zabriskie, R. B., Widmer, M. A., & Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research, 41*, 261-286.
69. Bruininks, R.H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F., & Hill, B. K. (1996). *Scales of Independent Behavior Revised*. Itasca, IL: Riverside.
70. Brown, L., Bundy, M. B., & Gore, J. S. (2010). Patterns of adaptive performance by individuals with autism spectrum disorders on the Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R). *International Journal on Disability and Human Development, 9*, 315-318. <http://dx.doi.org/10.1515/IJDHD.2010.035>
71. Frazier, P. A., Tix, A. P., & Barron, K. E. (2004). Testing moderator and mediator effects in counseling psychology research. *Journal of Counseling Psychology, 51*, 115-134. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.51.1.115>
72. Wolff, J. L., & Kasper, J. D. (2006). Caregivers of frail elders: Updating a national profile. *The Gerontologist, 46*, 344-356. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/46.3.344>
73. Minnes, P., Woodford, L., & Passey, J. (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 539-552. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00364.x>
74. Heller, T., Gibbons, H. M., & Fisher, D. (2015). Caregiving and family support interventions: Crossing networks of aging and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*, 329-345. <https://doi.org/10.1352/1934-9556.53.5.329>

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

Las conclusiones que se presentan a continuación tratan de aunar los resultados derivados de los cinco estudios que constituyen la tesis doctoral. En primer lugar, se presenta un resumen general de los resultados hallados en los estudios. Conjuntamente se indican las conclusiones y su aportación al conocimiento del rol protector de las facetas del rasgo de mindfulness en familiares cuidadores de personas con DID. Posteriormente se presentan las principales limitaciones a la hora de interpretar los resultados, así como las futuras líneas de investigación. Se prosigue describiendo las implicaciones prácticas de los resultados de la investigación para programas de intervención y de prevención de problemas psicológicos en familiares de personas con DID. Por último, se presentan las conclusiones finales.

8.1. RESUMEN Y DISCUSIÓN DE LAS APORTACIONES AL ÁMBITO DE ESTUDIO

El objetivo general de los estudios que componen este trabajo fue explorar los factores de resiliencia en familiares de personas con DID, más específicamente el papel de las facetas de mindfulness. En primer lugar, comenzamos explorando mediante entrevistas analizadas cualitativamente los factores de resiliencia en los diferentes familiares considerados como ejemplos de “resilientes” por las asociaciones a las que pertenecían. En segundo lugar, se adaptó el Cuestionario de las Cinco Facetas de Mindfulness-Versión Reducida (*the Five Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form*; FFMQ-SF; Bohlmeijer et al., 2011) al español en una muestra de familiares cuidadores de personas con DID. Por un lado, se analizaron las principales propiedades psicométricas del cuestionario (estructura factorial, consistencia interna y validez concurrente) así como las diferencias por modalidad (papel u online). Además, se analizaron las correlaciones entre las facetas de mindfulness y diferentes medidas de

bienestar como ansiedad, depresión y calidad de vida. Posteriormente, para obtener una visión más exhaustiva del funcionamiento de las facetas de mindfulness, en un tercer estudio, se analizaron estas asociaciones entre las diferentes facetas, síntomas y calidad de vida longitudinalmente. Un cuarto estudio, tuvo como objetivo conocer uno de los posibles mecanismos que podían explicar por qué unas facetas son más beneficiosas que otras. En concreto se exploró el papel mediador de la autocompasión en la asociación entre facetas y síntomas psicológicos y calidad de vida.

Por último, debido a los dispares resultados en torno al papel de la edad del cuidador en las consecuencias del cuidado, el quinto estudio tuvo como objetivo estudiar transversalmente el papel moderador de la edad en la relación entre dos factores de estrés (problemas de comportamiento y limitaciones en el funcionamiento adaptativo) y la calidad de vida de los cuidadores familiares. Como estas fuentes de estrés pueden coexistir, también se examinó la triple interacción entre los factores de estrés y la edad.

La integración del conjunto de los estudios nos permite avanzar en el conocimiento de los factores de resiliencia en familiares cuidadores de personas con DID, principalmente en el conocimiento del papel beneficioso de las diferentes facetas de mindfulness.

8.1.1. Factores de resiliencia en familiares de personas con DID: el papel beneficioso de las facetas de mindfulness.

La exploración cualitativa inicial de los factores de resiliencia en familiares de personas con DID puso una vez más de manifiesto su carácter dinámico, así como la existencia de diferentes factores, internos y externos, que ayudaban a los cuidadores en el proceso de adaptación y a llevar su día a día de una forma exitosa. Muchos de estos

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

factores concuerdan con los hallados previamente en estudios cualitativos y cuantitativos hechos en otros países (p. ej., estrategias de afrontamiento, apoyo social, tiempo de ocio, positividad) (Carter et al., 2009; Ekas et al., 2010; Evans y Strnadová, 2008; Grant y Whittel, 2000; Kuhaneck et al., 2010; Lloyd y Hastings, 2008; Muir et al., 2008), sugiriendo el carácter universal de ciertos factores de resiliencia.

Un factor de resiliencia identificado en nuestra investigación cualitativa fue el rasgo de mindfulness y sus facetas (Baer et al., 2006): actuar con conciencia, no-reactividad a la experiencia interna, no-juzgar la experiencia interna, describir y observar. Por ello, y debido a la limitada investigación en torno al rasgo de mindfulness en familiares cuidadores de personas con DID y sus resultados contradictorios a nivel longitudinal (Lloyd y Hastings, 2008), se decidió explorar el papel de este rasgo, y especialmente el de las facetas, en este colectivo a través de investigación cuantitativa.

La adaptación y validación del cuestionario FFMQ-SF (Bohlmeijer et al., 2011) en nuestra muestra de familiares mostró como este cuestionario presenta unas propiedades psicométricas aceptables y, al igual que en la adaptación original de Bohlmeijer et al. (2011), una estructura factorial de cinco facetas correlacionadas.

Los diferentes estudios de la tesis doctoral nos mostraron una vez más el papel beneficioso del rasgo de mindfulness y especialmente de algunas facetas. De este modo, actuar con conciencia y no-reactividad mostraron ser las facetas más beneficiosas tanto a nivel transversal como longitudinal. A nivel transversal, estas facetas obtuvieron los coeficientes de correlación más elevados y fueron las únicas que se asociaron con síntomas psicológicos y calidad de vida cuando se controlaron los efectos de las otras facetas. A nivel longitudinal, predijeron cambios en ansiedad y depresión y calidad de vida (en el caso de actuar con conciencia) a lo largo del tiempo.

El papel longitudinal beneficioso de estas facetas ha sido encontrado en estudios previos con diversas muestras (p. ej., Calvete, Orue y Sampedro, 2017; Raphiphatthana, Jose y Kielpikowski, 2015; Royuela-Colomer y Calvete, 2016) y concuerda con los estudios transversales que han destacado el papel especialmente beneficioso de actuar con conciencia y no reactividad junto con no-juzgar cuando los efectos de las otras facetas son controlados (Baer et al., 2006; de Bruin et al., 2012; Veehof et al., 2011). Algo que podría explicar el funcionamiento especialmente adaptativo de estas facetas es que actuar con conciencia ha sido considerado el pilar de mindfulness (Brown y Ryan, 2003) y junto a no-reactividad son las facetas que muestran una asociación empírica y teórica más sólida con el constructo de mindfulness en general (Rau y Williams, 2016).

El papel de no-juzgar en nuestros estudios no ha sido tan beneficioso como se hipotetizaba. A pesar de que no-juzgar correlacionó en nuestros estudios con una menor ansiedad y con una mayor calidad de vida, no mostró siempre una asociación significativa con síntomas de depresión, obteniendo únicamente una asociación marginal en algunos de los estudios. Además, tampoco obtuvo unos resultados beneficiosos a nivel longitudinal. Todo esto contrasta con las investigaciones en diferentes muestras que destacan el papel de esta faceta tanto a nivel transversal (p. ej., Baer et al., 2006; Barnes y Lynn, 2010; Christopher et al., 2012) como longitudinal (p. ej., Petrocchi y Ottaviani, 2016). Por ello, futuras investigaciones con cuidadores deberían explorar más en profundidad el funcionamiento de esta faceta.

Otra faceta que obtuvo resultados inesperados fue observar, cuyo funcionamiento fue adaptativo, correlacionando con un mayor bienestar del cuidador. Aunque este resultado beneficioso ha sido encontrado en otras investigaciones (p. ej., Meda et al., 2015) este funcionamiento es inusual, asociándose habitualmente con

bienestar únicamente en personas con experiencia meditativa y llegándose a asociar con un mayor malestar en muestras no meditadoras (p. ej., Baer et al., 2008; de Bruin et al., 2012). Esto deja en evidencia la necesidad de controlar el nivel meditativo de los participantes en futuras investigaciones.

8.1.2. La autocompasión como mecanismo por el que mindfulness es beneficioso para los familiares cuidadores de personas con DID.

Una vez demostrado el papel beneficioso del rasgo de mindfulness en general y las facetas en particular, un aspecto que requiere más investigación es el de los mecanismos a través de los cuales las facetas se asocian a un mayor bienestar en los familiares cuidadores. Para ello, se exploró un mecanismo que podía explicar esta asociación en los familiares cuidadores: la autocompasión.

Tal y como ha sido encontrado previamente tanto en familiares cuidadores (p. ej., Neff y Faso, 2015; Robinson et al., 2017) como en otras muestras (ver Barnard y Curry, 2015; McBeth y Gumley, 2012 para revisión) la autocompasión mostró un papel beneficioso asociándose con menos síntomas psicológicos y con una mayor calidad de vida. Además, actuar con conciencia, no-reactividad y no-juzgar se asociaron positivamente con la autocompasión. Esto concuerda con los estudios previos que han mostrado que estas facetas son las que tienen unas asociaciones más altas con la autocompasión (p. ej., Baer et al., 2006; Woods y Proeve, 2014).

Las pruebas de mediación indicaron que las asociaciones entre las facetas de actuar con conciencia y no-reactividad y los síntomas de ansiedad, depresión (en el caso de no-reactividad) y calidad de vida se explicaron parcialmente por el mayor uso de la autocompasión. La autocompasión explicó la asociación entre no-juzgar y ansiedad y entre no-juzgar y calidad de vida. Es decir, no-juzgar se asoció con una menor ansiedad

y una mayor calidad de vida a través de la autocompasión. Estos resultados podrían explicar por qué estas facetas de mindfulness son habitualmente más beneficiosas que otras (p. ej., Baer et al., 2006; de Bruin et al., 2012).

8.1.3. El papel de la edad del cuidador en las consecuencias del cuidado.

Debido al aumento de la esperanza de vida de las personas con DID, el apoyo y cuidado a una persona con DID puede alargarse hasta edades muy avanzadas del cuidador pudiendo tener consecuencias devastadoras para este (Dieckman et al., 2015; Ng et al., 2015). Sin embargo, los resultados en torno a la asociación de la edad con las consecuencias del cuidado han sido mixtos (p. ej., Chou et al., 2009; Chou et al., 2011; Vogan et al., 2014). En la presente tesis doctoral la edad del cuidador se asoció con un mayor bienestar, relacionándose con una menor ansiedad y depresión y con una mayor calidad de vida. Este resultado apoyaría el papel beneficioso de la edad observado en otros estudios con cuidadores familiares (p. ej., Kono y Mearns, 2013; Magaña et al., 2007) y sugiere el apoyo a la hipótesis de adaptación, que propone que las personas continúan aprendiendo y adaptándose a medida que crecen, expandiendo sus repertorios de estrategias de afrontamiento y haciéndolos funcionales (Grant y Whittel, 2000; Hayden y Heller, 1997).

Sin embargo, el estudio en profundidad del papel de la edad mostró que su efecto moderador era diferente según las características de la persona con DID a la que el cuidador presta apoyo. Los resultados mostraron que la asociación entre el nivel de apoyo necesario para el funcionamiento adaptativo de la persona con DID y la calidad de vida del cuidador solo era significativa entre los familiares de mayor edad, mientras que la asociación entre los problemas de comportamiento de la persona con DID y la calidad de vida del cuidador solo lo era entre los familiares más jóvenes.

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

Estos resultados concuerdan con estudios previos realizados en el área de la gerontología. En su estudio con familiares cuidadores de personas con demencia, Koyama y colaboradores (2016) encontraron que en los cuidadores más mayores la calidad de vida se asociaba con unas mayores habilidades instrumentales para funcionar en la vida diaria de su familiar. Sin embargo, en los cuidadores más jóvenes la calidad de vida se asociaba con un menor nivel de problemas de comportamiento, tal y como se encontró en nuestro estudio.

Diferentes hipótesis podrían explicar estos resultados. Tal y como se ha expuesto anteriormente, con el paso de los años, los cuidadores pueden adaptarse y aprender qué estrategias son más útiles para afrontar las diferentes situaciones de cuidado y de su día a día (Grant y White, 2000; Olson et al., 1983; Townsend et al., 1989). Por ello, los familiares mayores podrían verse menos afectados por algunos factores estresantes como los problemas de conducta de su familiar, ya sea porque han aprendido a lidiar con ellos o simplemente porque se han acostumbrado a ellos. Tras los años, los problemas de comportamiento del familiar podrían verse como problemas menores en comparación con otros problemas que han aparecido en su vida. Este comportamiento es común en las personas más mayores, quienes con los años y su experiencia ven insignificantes o triviales ciertos estresores (Aldwin, Sutton, Chiara y Spiro, 1996).

Sin embargo, por otro lado, los familiares de mayor edad generalmente siguen apoyando a la persona con DID en aspectos como la movilidad, las tareas domésticas, las compras y el transporte (Wolff y Kasper, 2006), tareas que requieren un rendimiento físico y un esfuerzo particularmente grande y difícil. Esto, unido al posible deterioro físico y funcional más común en las edades avanzadas. (Haley y Perkins, 2004; Minnes, 2005) podría afectar en gran medida a la capacidad de cuidado y, por lo tanto, a su

calidad de vida. Por todo esto, no es de extrañar que el apoyo a una persona con mayores limitaciones y necesidades de apoyo sea especialmente difícil para los cuidadores de mayor edad, teniendo unas peores consecuencias para su calidad de vida.

A su vez, la triple interacción (edad-problemas de comportamiento-necesidades de apoyo) mostró como la asociación entre unas mayores necesidades de apoyo para funcionar en la vida diaria y calidad de vida fue especialmente intensa en los familiares mayores cuando la persona con DID también presentaba problemas de comportamiento. Este resultado no es de extrañar debido al efecto acumulativo que pueden tener ambos estresores para el cuidador, especialmente para los más mayores.

8.2. A MODO RESUMEN, CONCLUSIONES GENERALES

A continuación, se presentan de forma resumida las conclusiones generales de los estudios de la tesis doctoral:

1. Los resultados ponen de manifiesto la existencia de diferentes factores protectores considerados beneficiosos por los familiares cuidadores de personas con DID. Estos factores parecen ser dinámicos, surgiendo en muchas ocasiones por la necesidad de adaptarse a las nuevas demandas de la situación, y pueden relacionarse entre ellos. Además, muchos de estos factores parecen ser universales ya que los resultados encontrados a nivel estatal coinciden con los resultados de otros artículos realizados en culturas muy diferentes.

2. En esta tesis doctoral el rasgo de mindfulness ha mostrado ser un factor de resiliencia para los familiares de personas con DID asociándose con una menor ansiedad, depresión y con una mejor calidad de vida.

3. La adaptación española del FFMQ-SF en nuestra muestra de familiares cuidadores ha mostrado unas propiedades psicométricas aceptables y una estructura

factorial de cinco factores correlacionados. Esta versión reducida del FFMQ puede ser muy valiosa en la investigación clínica aplicada y en su uso combinado con otros cuestionarios.

4. El rasgo de mindfulness es un constructo multidimensional formado por cinco facetas diferentes pero relacionadas. A pesar de que la mayoría de las facetas se han asociado transversalmente con unos mayores índices de bienestar, actuar con conciencia y no-reactividad han mostrado un papel especialmente beneficioso en nuestra muestra de cuidadores, destacando frente a las otras facetas tanto a nivel transversal como longitudinal. Este resultado es concordante con estudios previos llevados a cabo con otros colectivos. La faceta no-juzgar no obtuvo unos resultados tan beneficiosos como se esperaba, por ello futuras investigaciones deberían explorar en profundidad esta faceta. Además, cabe destacar el papel transversal beneficioso de observar, poco habitual en colectivos de personas no meditadoras. La experiencia meditativa de los participantes debería ser explorada en futuras investigaciones con este colectivo.

5. La autocompasión se asoció con un mayor bienestar de los cuidadores en nuestro estudio. A su vez, ciertas facetas de mindfulness (actuar con conciencia, no-reactividad y no-juzgar) se asociaron particularmente con la autocompasión. Las pruebas de mediación indicaron que la autocompasión podía ser un mecanismo explicativo, al menos en parte, del papel beneficioso de las facetas de actuar con conciencia, no-reactividad y no-juzgar.

6. Los resultados de la presente tesis doctoral muestran como la edad del cuidador puede ser un aspecto importante a tener en cuenta en su bienestar. La edad se asoció positivamente a un mayor bienestar del cuidador, lo que podría apoyar la

hipótesis de la adaptación. Además, la edad mostró un papel moderador en la asociación entre ciertas características de la persona con DID consideradas estresantes para los familiares cuidadores (nivel de funcionamiento adaptativo y problemas de conducta) y la calidad de vida del cuidador. Así, el nivel de apoyo necesario para funcionar adaptativamente de la persona con DID solo tuvo un efecto perjudicial para los familiares más mayores, mientras que los problemas de comportamiento para los más jóvenes. La combinación de altas necesidades de apoyo y problemas de comportamiento mostraron unas consecuencias devastadoras para los más mayores. Estos resultados podrían ser explicados por la diferente naturaleza de los estresores.

8.3. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La presente tesis doctoral no está exenta de limitaciones. A continuación, se presentan las principales, así como futuras líneas de investigación.

En primer lugar, los participantes de las investigaciones fueron voluntarios, de modo que solo representa a los cuidadores que aceptaron libremente a participar en los estudios. Estos familiares podrían tener características diferentes a aquellos que no quisieron colaborar.

Además, los participantes fueron reclutados, en la mayoría de los casos, de asociaciones de DID o de diferentes redes de familiares. Este hecho puede sesgar parcialmente los resultados ya que estos cuidadores también pueden tener características diferentes a aquellos que no quieren/pueden pertenecer a estas redes sociales de apoyo. Por ejemplo, el nivel educativo de la muestra de esta tesis doctoral fue inusualmente alto, por lo que podría representar solo a aquellos cuidadores con mayores recursos o menos consecuencias negativas de la atención.

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

Por otro lado, el porcentaje de participantes masculinos fue pequeño, tal y como ocurre habitualmente en muestras de cuidadores. Aunque se ha controlado el género de los participantes en los análisis, en futuras investigaciones sería interesante analizar las diferencias en torno al género, así como examinar otras características de los cuidadores familiares.

Asimismo, el tamaño de la muestra fue limitado. La colaboración de este tipo de cuidadores es especialmente difícil debido al apretado tiempo libre del que disponen. Esto se hizo evidente en el estudio longitudinal que tuvo una tasa de abandono casi de la mitad. Debido a esta limitada muestra, los modelos presentados en los estudios han sido sencillos y con pocas variables. Sin embargo, una vez conocidos los efectos beneficiosos de ciertos aspectos psicológicos en futuras investigaciones deberían llevarse a cabo modelos más complejos y con más participantes y medidas.

Por otra parte, en cuatro de los artículos la información fue obtenida mediante cuestionarios, algo que puede llevar a sesgos como la asociación entre las variables. Además, la honestidad y la comprensión de las preguntas de los cuestionarios por los participantes es esencial para garantizar unos resultados fiables. Por ejemplo, los miembros de la familia más angustiados y/o con una peor salud mental podrían percibir más negativamente las características de sus familiares con DID (p. ej., problemas de comportamiento-nivel de dependencia). Por ello, en estudios futuros, sería apropiado completar y cotejar la información por parte de profesionales de las asociaciones como psicólogos o monitores de los centros a los que asisten.

Al mismo tiempo, para lograr la máxima participación y colaboración de los participantes se simplificaron al máximo los cuestionarios entregados a las familias. Para ello, se emplearon cuestionarios cortos y simples para medir los constructos (p. ej.,

HADS, SCS-SF, baterías de cuestionarios de pocos ítems para medir las características de las personas con DID). Una vez obtenida esta información preliminar, en futuras investigaciones sería interesante medir estos constructos con instrumentos más completos como versiones largas o cuestionarios de diagnóstico que nos permitan obtener unos índices clínicos, así como diferentes dominios de los constructos (p. ej., diferentes elementos de autocompasión, distinción entre diferentes dominios de la conducta adaptativa y de los problemas de comportamiento). Además, sería interesante aumentar la información sociodemográfica de los participantes. Debido a la importancia del rasgo de mindfulness en esta tesis doctoral un aspecto relevante de los cuidadores que debería haber sido controlado es su experiencia previa de meditación. Aunque no tenemos constancia de que ninguna de las asociaciones colaboradora estuviera llevando seminarios de este tipo, en futuras investigaciones sería adecuado contar con esta información.

Por último, únicamente un estudio de la tesis doctoral fue longitudinal. En los estudios transversales, las relaciones encontradas entre las variables no son predictivas. Por lo tanto, más estudios longitudinales serían apropiados en el futuro, para examinar las asociaciones predictivas entre las variables o para establecer mediación de una forma estricta (MacKinnon, 2008).

8.4. IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Los resultados de los estudios que conforman la tesis doctoral tienen importantes implicaciones a nivel clínico, metodológico y teórico.

Desde un punto de vista clínico, el primer estudio nos aportó conocimiento de un gran abanico de diferentes factores protectores de los familiares de personas con DID. Esto permite desarrollar intervenciones completas para mejorar el bienestar de los

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

familiares cuidadores y su proceso de adaptación. En este estudio, además, los familiares hicieron hincapié en la importancia que tienen los profesionales, las asociaciones e instituciones en su bienestar. Estas instituciones ofrecen diferentes recursos tanto a las familias (p. ej., grupos de familiares, servicios de respiro, atención por parte de profesionales) como a las personas con DID (p. ej., programas de ocio y vacaciones, centros de día y talleres ocupacionales), permitiendo el desarrollo de la propia persona con DID y facilitando a los familiares a seguir con sus actividades diarias. Cabe destacar la importancia otorgada por los participantes a los grupos de familiares tanto a nivel emocional, instrumental e informativo, sugiriendo que el grupo puede ser una buena herramienta de trabajo en este colectivo.

Los estudios de esta tesis doctoral a su vez ponen de manifiesto el rol beneficioso de la autocompasión, de las facetas de mindfulness en general y de actuar con conciencia y no-reactividad en particular. Por esta razón, las intervenciones que estimulan el incremento tanto de estas facetas como de la autocompasión pueden ser muy beneficiosas para este colectivo. Se ha encontrado que los programas de atención plena, como el Programa de Reducción del Estrés basado en Mindfulness (MBSR; Kabat-Zinn, 1990) y la Terapia Cognitiva basada en Mindfulness (MBCT; Segal et al., 2002), aumentan las facetas de la atención plena y la autocompasión durante el curso de la intervención (Goldberg et al., 2016; Keng et al., 2012, Pots, Meulenbeek, Veehof, Klungers, y Bohlmeijer, 2014; Quaglia et al., 2016), y estos aumentos pueden explicar, al menos parcialmente, los efectos positivos de las intervenciones basadas en la atención plena (Keng et al., 2012; Nyklíček y Kuijpers, 2008; Pots et al., 2014).

Por todo ello, el empleo de intervenciones basadas en mindfulness en los familiares cuidadores podría ser muy beneficioso, tal y como lo han mostrado las investigaciones previas (Bazzano et al., 2013; Benn et al., 2012; Jones et al., 2017).

Además, no hay que olvidar, que fomentar el bienestar del cuidador también puede tener consecuencias beneficiosas para la propia con DID. Todd y colaboradores (2010) identificaron que muchos progenitores sentían que su estrés y ansiedad afectaban significativamente su capacidad para manejar a sus hijos con DID. A su vez, se ha visto como el estrés parental y las conductas desadaptativas tienen una asociación bidireccional, pudiéndose afectar entre ellos (Woodman et al., 2015).

De este modo, se ha encontrado que algunas intervenciones con componentes de mindfulness no solo son beneficiosas para la salud mental del cuidador, sino que también aumenta la satisfacción y las interacciones con la persona con DID (Hwang y Kearney, 2014; Singh et al., 2007). Puede ser por esta razón que diferentes estudios han demostrado que los resultados de algunas intervenciones de mindfulness pueden tener efectos indirectos en las personas con DID, por ejemplo, mostrando, menos conductas agresivas (Singh et al., 2007). A la luz de esto, sería importante que las instituciones y asociaciones que trabajan con familiares de personas con DID implementen talleres e intervenciones centradas en el desarrollo de mindfulness y autocompasión.

Además, los resultados del quinto estudio resaltaron la importancia de apoyar psicológicamente e instrumentalmente a los familiares cuidadores. Este apoyo debe adaptarse a las necesidades de la persona con DID y a las diferentes edades de los cuidadores. Entre los cuidadores más jóvenes, la ayuda profesional podría centrarse en el afrontamiento y en la adaptación a los factores estresantes que encontrarán a lo largo de toda su vida en su rol como cuidadores, con un énfasis particular en la capacidad para

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

gestionar y tratar con los problemas de conducta de la persona con DID. En el caso de los cuidadores más mayores, los resultados sugieren que estos familiares pueden requerir una ayuda adicional cuando sus familiares con DID presentan una mayor dependencia y por tanto un mayor apoyo en diferentes áreas de su vida cotidiana como vestirse, asearse, alimentarse o moverse. Debido al componente físico de este apoyo, sería conveniente que los familiares cuidadores más mayores recibieran ayuda por parte de otros profesionales para realizar estas tareas de cuidado diarias. Este apoyo podría ser intercalado con programas de respiro y programas psicosociales para familiares debido a sus conocidas mejoras tanto para el estado mental del cuidador como para su satisfacción con la vida (Heller, Gibbons y Fisher, 2015).

A nivel metodológico, la adaptación y validación del cuestionario FFMQ-SF en una muestra de familiares españoles de personas con DID ha constatado que es un instrumento válido y fiable para la evaluación de las facetas de mindfulness de una forma más simple y reducida. Esta versión del cuestionario puede ser especialmente útil a nivel clínico aplicado, para explorar las relaciones entre las facetas de mindfulness y otros constructos, así como para estudiar los beneficios de diferentes intervenciones basadas en el rasgo de mindfulness en diferentes poblaciones.

A nivel teórico, los resultados suponen un avance en el conocimiento empírico sobre los factores protectores de estrés en los familiares de personas con DID, aportando una perspectiva integradora de los hallazgos previos. Así, los resultados abren la puerta a futuras investigaciones cuyo fin sea construir teorías con base empírica y así mejorar en el conocimiento y en la intervención en el bienestar de los familiares de las personas con DID.

8.5. CONCLUSIONES FINALES

Aproximadamente un 1% de la población española tiene una DID (Plena Inclusion, 2017). Para estas personas, la familia es el referente principal de apoyo y continúan viviendo con ella, en la mayoría de los casos, una vez son adultas (FEAPS, 2015; Verdugo, 2004). Los estresores a los cuales los familiares cuidadores hacen frente pueden tener un impacto negativo en el cuidador. Es por ello que este apoyo puede tener consecuencias para su calidad de vida y su estado psicológico, manifestando, por ejemplo, mayores síntomas de ansiedad y depresión (Anjali et al., 2017; Azeem et al., 2013). Por todo ello, es importante conocer los factores protectores y de resiliencia en este colectivo.

La presente tesis doctoral tuvo como objetivo explorar factores de resiliencia en una muestra española de familiares de personas con DID, más concretamente las facetas del rasgo de mindfulness. El conjunto de los resultados dio a conocer algunos factores de resiliencia en este colectivo y mostraron el papel beneficioso de las facetas de mindfulness, especialmente de actuar con conciencia y no-reactividad, tanto a nivel transversal como longitudinal. Además, se mostró como la autocompasión podía explicar, al menos en parte, el papel beneficioso del rasgo de mindfulness y que el cuestionario FFMQ-SF puede ser una herramienta con unas propiedades psicométricas aceptables para medir las facetas de una forma más reducida. Aún siendo conscientes de las limitaciones de los estudios, como el tamaño y la representatividad de la muestra, el presente trabajo supone un importante aporte teórico señalando cuestiones claves para la labor clínica a nivel preventivo y de intervención con familiares cuidadores. Al mismo tiempo se abre la puerta a futuras investigaciones que amplíen el conocimiento sobre el rol del rasgo de mindfulness en familiares cuidadores de personas con DID. Esto

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

posibilitaría la unificación de hallazgos favoreciendo una base empírica que promueva el desarrollo de programas de intervención y prevención eficaces para familiares cuidadores.

REFERENCIAS GENERALES

9. REFERENCIAS GENERALES

- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) Manual* (3rd Ed.). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R. y Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26, 139-150.
<http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.543861>
- Aldwin, C. M., Sutton, K. J., Chiara, G. y Spiro, A. (1996). Age differences in stress, coping, and appraisal: Findings from the Normative Aging Study. *The Journals of Gerontology: Series B*, 51, 179-188.
<http://dx.doi.org/10.1093/geronb/51B.4.P179>
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W. y Field, C. J. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 485-491.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11th Ed.). (M.A Verdugo, Trad.). Madrid: Alianza Editorial.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM- V. Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th Ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychological Association. (2010). The Road to Resilience. American Psychological Association website: <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>

Anjali, K. G., Jose, T. T., Valsaraj, B. P., Nayak, A. K., Savitha, R. y Yashodaran, R. (2017).

Quality of life of mothers having intellectually disabled children: A systematic review. *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences (MJNHS)*, 3, 67-72.

Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M.,...Haider, I. I.

(2013). Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22, 290-295.

Baer, R. A. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and

empirical review. *Clinical psychology: Science and Practice*, 10, 125-143.

<http://dx.doi.org/10.1093/clipsy/bpg015>

Baer, R. A. (2016). Assessment of mindfulness and closely related constructs:

Introduction to the special issue. *Psychological Assessment*, 28, 787-790.

<http://dx.doi.org/10.1037/pas0000309>

Baer, R. A., Lykins, E. L. y Peters, J. R. (2012). Mindfulness and self-compassion as

predictors of psychological wellbeing in long-term meditators and matched nonmeditators. *The Journal of Positive Psychology*, 7, 230-238.

<http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2012.674548>

Baer, R. A., Smith, G. T. y Allen, K. B. (2004). Assessment of mindfulness by self-report.

Assessment, 11, 191-206. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191104268029>

Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J. y Toney, L. (2006). Using self-report

assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13, 27-45.

<http://dx.doi.org/10.1177/1073191105283504>

Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J.,...Williams, J. M. G. (2008).

Construct validity of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire in meditating and

- non-meditating samples. *Assessment*, 15, 329-342. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191107313003>.
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C. y Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 23, 1859-1868. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. y Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2)
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. y Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Barnard, L. K. y Curry, J. F. (2011). Self-compassion: Conceptualizations, correlates, & interventions. *Review of General Psychology*, 15, 289-303. <http://dx.doi.org/10.1037/a0025754>
- Barnes, S. M. y Lynn, S. J. (2010). Mindfulness skills and depressive symptoms: a longitudinal study. *Imagination, Cognition and Personality*, 30, 77-91. <http://dx.doi.org/10.2190/IC.30.1.e>
- Bayrakli, H. y Kaner, S. (2012). Investigating the factors affecting resiliency in mothers of children with and without intellectual disability. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 12, 936-943.
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C. y Lehrer, D. (2013). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of

- individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 298-308. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G. y Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.56.6.893>.
- Beck, A., Hastings, R. P., Daley, D. y Stevenson, J. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 339- 349. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250400014509>
- Beck A. T., Rush A. J., Shaw B. F. y Emery G. (1979) *Cognitive Therapy of Depression*. Guilford Press, NewYork, NY.
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Brown, G. K. (1996). Beck depression inventory-II. *San Antonio*, 78, 490-498.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A. y O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41, 652-657. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Beer, M., Ward, L. y Moar, K. (2013). The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 4, 102-112. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-012-0192-4>
- Behr S. K., Murphy D. L. y Summers J. A. (1992) *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP). Measures of perceptions of parents who have children with special needs*. Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.

- Bekhet, A. K., Johnson, N. L. y Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33, 650-656.
<http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S. y Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, 48, 1476-1487. <http://dx.doi.org/10.1037/a0027537>
- Berry, J. O. y Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 463-472.
<http://dx.doi.org/10.1177/0265407595123009>
- Biesinger, R. y Arikawa, H. (2008). Religious attitude and happiness among parents of children with developmental disabilities. *Journal of Religion, Disability & Health*, 11, 23-34. http://dx.doi.org/10.1300/j095v11n04_03
- Birnie, K., Speca, M. y Carlson, L. E. (2010). Exploring self-compassion and empathy in the context of mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Stress and Health*, 26, 359-371. <http://dx.doi.org/10.1002/smi.1305>
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact. *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blacher, J. y Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.
[http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112%5B0330:PIOIDO%5D2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112%5B0330:PIOIDO%5D2.0.CO;2)
- Black, D. S. (2011). A brief definition of mindfulness. Mindfulness Research Guide. Mindful experience website:

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.362.6829&rep=rep1&type=pdf>

Bluth, K. y Blanton, P. W. (2014). Mindfulness and self-compassion: Exploring pathways to adolescent emotional well-being. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 1298-1309. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9830-2>

Boden, M. T., Irons, J. G., Feldner, M. T., Bujarski, S. y Bonn-Miller, M. O. (2015). An investigation of relations among quality of life and individual facets of emotional awareness and mindfulness. *Mindfulness*, 6, 700-707. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-014-0308-0>

Boehm, T. L., Carter, E. W. y Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 395-411. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>

Bögels, S. M., Lehtonen, A. y Restifo, K. (2010). Mindful parenting in mental health care. *Mindfulness*, 1, 107-120. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-010-0014-5>

Bohlmeijer, E., ten Klooster, P. M., Fledderus, M., Veehof, M. y Baer, R. (2011). Psychometric properties of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in depressed adults and development of a short form. *Assessment*, 18, 308-320. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191111408231>

Bohus, M., Kleindienst, N., Limberger, M. F., Stieglitz, R. D., Domsalla, M., Chapman, A. L.,...Wolf, M. (2009). The short version of the Borderline Symptom List (BSL-23): Development and initial data on psychometric properties. *Psychopathology*, 42, 32-39. <http://dx.doi.org/10.1159/000173701>

- Bond, F. W. y Bunce, D. (2000). Mediators of change in emotion-focused and problem-focused worksite stress management interventions. *Journal of Occupational Health Psychology, 5*, 156-163.
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K.,...Zettle, R. D. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A revised measure of psychological inflexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy, 42*, 676-688.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007>
- Bourgault, M. y Dionne, F. (2018). Therapeutic Presence and Mindfulness: Mediating Role of Self-Compassion and Psychological Distress among Psychologists. *Mindfulness*. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-018-1015-z>
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S. y Griffith, G. M. (2016). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology, 56*, 16-32.
<http://dx.doi.org/10.1111/bjc.12118>
- Bratt, A. y Fagerström, C. (2019). Self-compassion in old age: confirmatory factor analysis of the 6-factor model and the internal consistency of the Self-compassion scale-short form. *Aging & Mental Health, 1*-7.
<http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2019.1569588>
- Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M. y Wang, S. Y. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. En R. Kobler (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377–398). Dordrecht: Springer.

Brown, B. y Percy, M. (2007). *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Brown, K. W. y Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*, 822-848. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>

Brown, K. W., Ryan, R. M. y Creswell, J. D. (2007). Mindfulness: Theoretical foundations and evidence for its salutary effects. *Psychological Inquiry*, *18*, 211-237. <http://dx.doi.org/10.1080/10478400701598298>

Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F. y Hill, B. K. (1996). *Scales of Independent Behavior Revised*. Itasca, IL: Riverside.

Buchheld, N., Grossman, P. y Walach, H. (2001). Measuring mindfulness in insight meditation (Vipassana) and meditation-based psychotherapy: The development of the Freiburg Mindfulness Inventory (FMI). *Journal for Meditation and Meditation Research*, *1*, 11-34.

Cachia, R. L., Anderson, A. y Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, *25*, 1-14. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>

Calvete, E., Orue, I. y Sampedro, A. (2017). Does the acting with awareness trait of mindfulness buffer the predictive association between stressors and psychological symptoms in adolescents? *Personality and Individual Differences*, *105*, 158-163. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2016.09.055>

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. y Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism

- spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20, 1279-1294. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Cardaciotto, L., Herbert, J. D., Forman, E. M., Moitra, E. y Farrow, V. (2008). The assessment of present-moment awareness and acceptance. *Assessment*, 15, 204-223. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191107311467>
- Carmody, J. y Baer, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Behavioral Medicine*, 31, 23-33. <http://dx.doi.org/10.1007/s10865-007-9130-7>
- Carter, A. S., Martínez-Pedraza, F. de L. y Gray, S. A. O. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65, 1270-1280. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20634>
- Cebolla, A., García-Palacios, A., Soler, J., Guillen, V., Baños, R. y Botella, C. (2012). Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (FFMQ). *The European Journal of Psychiatry*, 26, 118-126. <http://dx.doi.org/10.4321/S0213-61632012000200005>
- Chadwick, P., Hember, M., Symes, J., Peters, E., Kuipers, E. y Dagnan, D. (2008). Responding mindfully to unpleasant thoughts and images: Reliability and validity of the Southampton mindfulness questionnaire (SMQ). *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 451-455. <http://dx.doi.org/10.1348/014466508x314891>
- Chadwick, D. D., Mannan, H., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F.,...Harrington, G. (2013). Family voices: life for family carers of people with

- intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 119-132. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12003>
- Chan, K. K. S. y Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 8, 984-994. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0675-9>
- Chan, T. O. y Lam, S.-F. (2017). Mediator or moderator? The role of mindfulness in the association between child behavior problems and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 1-10. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.007>
- Chou, Y. C., Fu, L. Y., Lin, L. C. y Lee, Y. C. (2011). Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *International Psychogeriatrics*, 23, 562-572. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610210001225>
- Chou, Y. C., Lee, Y. C., Lin, L. C., Kröger, T. y Chan, A. N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 282-294. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.282>
- Christopher, M. S., Neuser, N. J., Michael, P. G. y Baitmangalkar, A. (2012). Exploring the psychometric properties of the Five Facet Mindfulness Questionnaire. *Mindfulness*, 3, 124-131. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-011-0086-x>
- Ciesla, J. A., Reilly, L. C., Dickson, K. S., Emanuel, A. S. y Updegraff, J. A. (2012). Dispositional Mindfulness moderates the effects of stress among adolescents:

- rumination as a mediator. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41, 760-770. <http://dx.doi.org/10.1080/15374416.2012.698724>.
- Coffey, K. A. y Hartman, M. (2008). Mechanisms of Action in the Inverse Relationship Between Mindfulness and Psychological Distress. *Complementary Health Practice Review*, 13, 79-91. <http://dx.doi.org/10.1177/1533210108316307>
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-395. <http://dx.doi.org/10.2307/2136404>
- Conner, C. M. y White, S. W. (2014). Stress in mothers of children with autism: Trait mindfulness as a protective factor. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 617-624. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.02.001>
- Connor, K. M. y Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82. <http://dx.doi.org/10.1002/da.10113>
- Cramm, J. M. y Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1, 101-113. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629511410922>
- Crnic, K., Friedrich, W. N. y Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- Crnković, I., Buzov, P., Režan, R. y Racz, A. (2018). Evaluation of the quality of life for parents and caregivers of adults with intellectual disabilities in the local community. *Remedy Open Access-Annals of Physiotherapy Clinics*, 1.

- Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 26*, 83-100. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250020032787>
- Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Australian Institute of Family Studies: Family Matters, 74*, 20-25.
- Davies, S. (2011). The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and depression: a meta-analytic review. *Primary Health Care, 21*, 14-14. <http://dx.doi.org/10.7748/phc.21.3.14.s12>
- Davis, K. y Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*, 153-162. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902874608>
- Davis, R. F. y Kiang, L. (2018). Parental stress and religious coping by mothers of children with autism. *Psychology of Religion and Spirituality*. Advance online publication. <http://dx.doi.org/10.1037/rel0000183>
- de Bruin, E. I., Blom, R., Smit, F. M., van Steensel, F. J. y Bögels, S. M. (2014). MYmind: Mindfulness training for Youngsters with autism spectrum disorders and their parents. *Autism, 19*, 906-914. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361314553279>
- de Bruin, E. I., Topper, M., Muskens, J. G., Bögels, S. M. y Kamphuis, J. H. (2012). Psychometric properties of the Five Facets Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in a meditating and a nonmeditating sample. *Assessment, 19*, 187-197. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191112446654>

- de Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S. y Minderaa, R. (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 672-681. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00711.x>
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. yvan der Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 1087-1098. <http://dx.doi.org/10.1111/1469-7610.00235>
- Demarzo, M. M. P., Montero-Marin, J., Cuijpers, P., Zabaleta-del-Olmo, E., Mahtani, K. R., Vellinga, A., ...Garcia-Campayo, J. (2015). The efficacy of mindfulness-based interventions in primary care: a meta-analytic review. *The Annals of Family Medicine*, 13, 573-582. <http://dx.doi.org/10.1370/afm.1863>
- Derogatis, L., Lipman, R. y Covi, L. (1973). SCL-90: An outpatient psychiatric rating scale-preliminary report. *Psychopharmacology Bulletin*, 9, 13-28.
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: a literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3, 579-587. <http://dx.doi.org/10.5901/jesr.2013.v3n7p579>
- Desrosiers, A., Klemanski, D. H. y Nolen-Hoeksema, S. (2013a). Mapping mindfulness facets onto dimensions of anxiety and depression. *Behavior Therapy*, 44, 373-384. <http://dx.doi.org/10.1016/j.beth.2013.02.001>
- Desrosiers, A., Vine, V., Klemanski, D. H. y Nolen-Hoeksema, S. (2013b). Mindfulness and emotion regulation in depression and anxiety: common and distinct mechanisms of action. *Depression and Anxiety*, 30, 654-661. <http://dx.doi.org/10.1002/da.22124>

- Dieckmann, F., Giovis, C. y Offergeld, J. (2015). The life expectancy of people with intellectual disabilities in Germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*, 373-382. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12193>.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. y Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment, 49*, 71-75.
- Domínguez-Panchón, A. I., González-Fraile, E., González, A. B. C., Frade, M. R., Sánchez-Rial, M., Calo, M. N. F.,...Martín-Carrasco, M. (2017). Estudio de eficacia de una intervención psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad intelectual: análisis de línea base del estudio EDUCA-IV. *Informaciones Psiquiátricas, 227*, 55-76.
- Duan, W. y Li, J. (2016). Distinguishing dispositional and cultivated forms of mindfulness: item-level factor analysis of five-facet mindfulness questionnaire and construction of short inventory of mindfulness capability. *Frontiers in Psychology, 7*, 1348. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01348>
- Duncan, L.G. (2007). *Assessment of mindful parenting among parents of early adolescents: Development and validation of the Interpersonal Mindfulness in Parenting scale*. Unpublished PhD thesis. Pennsylvania State University, US.
- Duncan, L. G., Coatsworth, J. D. y Greenberg, M. T. (2009). A model of mindful parenting: Implications for parent-child relationships and prevention research. *Clinical Child and Family Psychology Review, 12*, 255-270. <http://dx.doi.org/10.1007/s10567-009-0046-3>
- Dykens, E. M. (1995). Measuring behavioral phenotypes: Provocations from the “new genetics”. *American Journal on Mental Retardation, 99*, 522-532.

- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 185-193. <http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W. y Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: A randomized trial. *Pediatrics*, 134, e454-e463. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-3164>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. y Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J. y Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 862-873. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>
- Espino, J. E. P. y Martín, A. M. T. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7, 407-416. <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v7.810>

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. y Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*, 375-387. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361309105658>

Evans, D. y Strnadová, I. (2008). *Examining the range of strategies mothers use to cope when caring for a child with an intellectual disability*. En D. Bottrell y M. Gabrielle (Eds.), *Communities and change: selected papers* (pp. 141-164). Sydney University Press.

Evans, S., Wyka, K., Blaha, K. T. y Allen, E. S. (2018). Self-compassion mediates improvement in well-being in a mindfulness-based stress reduction program in a community-based sample. *Mindfulness, 9*, 1280-1287. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-017-0872-1>

Fairthorne, J., de Klerk, N. y Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a review of the literature. *Medical Research Archives, 3*. <http://dx.doi.org/10.18103/mra.v0i3.204>

FEAPS (2015). Informe sobre “El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014”. Plena Inclusión [website: https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/informe-sobre-el-sobreesfuerzo-economico-que-la-discapacidad-intelectual-o](http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/informe-sobre-el-sobreesfuerzo-economico-que-la-discapacidad-intelectual-o)

FEAPS (2010). *Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

- Felce, D. y Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 75-83. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.1011>
- Feldman, G., Hayes, A., Kumar, S., Greeson, J. y Laurenceau, J. P. (2007). Mindfulness and emotion regulation: the development and initial validation of the Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised (CAMS-R). *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 29, 177-190. [http://dx.doi.org/10.1007/s10862-006-9035-](http://dx.doi.org/10.1007/s10862-006-9035-0)
- Flach, F. F. (1988). *Resilience: Discovering a new strength at times of stress*. New York, NY: Fawcett Columbine.
- Friedrich W. N., Greenberg M. T. y Crnic K. (1983) A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 41-48.
- Fulton, C. L. (2018). Self-compassion as a mediator of mindfulness and compassion for others. *Counseling and Values*, 63, 45-56. <http://dx.doi.org/10.1002/cvj.12072>
- Gallagher, J. J., Cross, A. y Scharfman, W. (1981). Parental adaptation to a young handicapped child: The father's role. *Journal of the Division for Early Childhood*, 3, 3-14.
- Gardiner, E. y Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8, 199-213. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.1442>
- Garner, D. M. (1991). *Eating Disorder Inventory-2 Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.

- Gardner, J. y Harmon, T. (2002). Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 55, 60-68.
<http://dx.doi.org/10.1080/03124070208411672>
- Garland, E. L. (2013). Mindfulness research in social work: conceptual and methodological recommendations. *Social Work Research*, 37, 439-448.
<http://dx.doi.org/10.1093/swr/svt038>.
- Geller, S. M. (2002). *Psychotherapists' presence: The development of a model and a measure*. Accessible through ProQuest Dissertations & Theses. (NQ66348).
- Germer, C.K., Siegel, R.D. y Fulton, P.R. (2005). *Mindfulness and psychotherapy*. New York, NY US: Guilford Press.
- Gilliam, J. (2006). *GARS-2: Gilliam autism rating scale-second edition*. Austin, TX: PRO-ED.
- Goldberg, S. B., Wielgosz, J., Dahl, C., Schuyler, B., MacCoon, D. S., Rosenkranz, M.,...Davidson, R. J. (2016). Does the Five Facet Mindfulness Questionnaire measure what we think it does? Construct validity evidence from an active controlled randomized clinical trial. *Psychological Assessment*, 28, 1009-1014.
<http://dx.doi.org/10.1037/pas0000233>
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 38, 581-586.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469->
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M. y Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and

- coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58-71.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00079.x>
- Grant, G. y Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: the relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 256-275. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x>
- Gratz, K. L. y Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54.
<http://dx.doi.org/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94>
- Graungaard, A., Andersen, J. y Skov, L. (2011). When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 15, 115-136.
<http://dx.doi.org/10.1177/1363459309360794>
- Greco, L. A., Baer, R. A. y Smith, G. T. (2011). Assessing mindfulness in children and adolescents: Development and validation of the child and adolescent mindfulness measure (CAMM). *Psychological Assessment*, 23, 606-614.
<http://dx.doi.org/10.1037/a0022819>
- Greeff, A. P. y Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, Systems, & Health*, 31, 396-405.
<http://dx.doi.org/10.1037/a0035059>

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150-163. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. y Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33, 542-550. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/33.4.542>

Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S. y Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 35-43. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00573-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00573-7)

Gupta, R. K. y Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 21, 118-126.

Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M. y Greenberg, J. S. (2008). Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems: Report of a National Study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301-316. <http://dx.doi.org/10.1177/002214650804900305>

Haley, W. E. y Perkins, E. A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 24-30. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>

Hall, H. R. y Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 4-25. <http://dx.doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>

Hanh, T. N. (1976). *The miracle of mindfulness*. Boston: Beacon Press.

- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J. y Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism, 8*, 425-444. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361304047225>
- Hassall, R. y Rose, J. (2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 33*, 71-88. <http://dx.doi.org/10.1017/S135246580400178X>
- Hassall, R., Rose, J. y McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 405-418. <http://dx.doi.org/10.1017/S135246580400178X>
- Hastings, R. P. y Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators' burnout. *Mental Retardation, 40*, 148-156. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0148:csatio>2.0.co;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0148:csatio>2.0.co;2)
- Haveman, M., Van Berkum, G., Reijnders, R. y Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations, 46*, 417-425. <http://dx.doi.org/10.2307/585101>
- Hayden, M. E. y Heller, T. (1997). Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation, 35*, 364-372. [http://dx.doi.org/10.1352/00476765\(1997\)035<0364:spaapb>2.0.co;2](http://dx.doi.org/10.1352/00476765(1997)035<0364:spaapb>2.0.co;2)
- Hayes, S. A. y Watson, S. L. (2012). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with

- and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hayes, S. C., Bissett, R. T., Korn, Z., Zettle, R. D., Rosenfarb, I. S.,...Grundt, A.M. (1999). The impact of acceptance versus control rationales on pain tolerance. *Psychological Record*, 49, 33-47.
- Heilemann, M. V., Lee, K. y Kury, F. S. (2003). Psychometric properties of the Spanish version of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 11, 61-72. <http://dx.doi.org/10.1891/jnum.11.1.61.52067>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-171. <http://dx.doi.org/1056-263X/02/0600-0159/0>
- Heller, T., Caldwell, J. y Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20138>
- Heller, T. y Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 417-426.
- Heller, T., Gibbons, H. M. y Fisher, D. (2015). Caregiving and family support interventions: crossing networks of aging and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 329-345. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556.53.5.329>
- Henry, J. D. y Crawford, J. R. (2005). The short- form version of the depression anxiety stress scales (DASS- 21): Construct validity and normative data in a large non-

- clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 44, 227-239.
<http://dx.doi.org/10.1348/014466505X29657>
- Hill, C. y Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 969-980.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x>
- Hill, C. y Rose, J. (2010). Parenting stress models and their application to parents of adults with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 56, 19-37. <http://dx.doi.org/10.1179/096979510799103023>
- Hodapp, R. M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Children and parenting* (pp. 355-381). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Hodapp, R. M., Dykens, E. M. y Masino, L. L. (1997). Families of children with prader-willi syndrome: stress-support and relations to child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 11-24. <http://dx.doi.org/10.1023/a:1025865004299>
- Hofstede, G. (1980). Culture and organizations. *International Studies of Management & Organization*, 10, 15-41.
- Holas, P. y Jankowski, T. (2013). A cognitive perspective on mindfulness. *International Journal of Psychology*, 48, 232-243.
<http://dx.doi.org/10.1080/00207594.2012.658056>
- Hollis-Walker, L. y Colosimo, K. (2011). Mindfulness, self-compassion, and happiness in non-meditators: A theoretical and empirical examination. *Personality and*

Individual Differences, 50, 222-227.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2010.09.033>

Horton, T. V. y Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46, 382-399.

<http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.382>

Huebner, E. S. (1991). Initial development of the student's life satisfaction scale. *School Psychology International*, 12, 231-240.

<http://dx.doi.org/10.1177/0143034391123010>

Hwang, Y. S. y Kearney, P. (2014). Mindful and mutual care for individuals with developmental disabilities: A systematic literature review. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 497-509. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-012-9707-9>

IMSERSO (2019). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (Informe a 31/12/2017). IMSERSO website: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bd_epcd_2017.pdf

Ingersoll, B. y Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 337-344. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>

INE (2008). Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia. INE website: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175

- INE (2010). Encuesta Europea de Salud en España. INE website:
<https://www.ine.es/prensa/np631.pdf>
- Jaffray, L., Bridgman, H., Stephens, M. y Skinner, T. (2015). Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 30, 117-131.
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216315600331>
- James, N. (2013). How families perceive the care-giving experience. *Learning Disability Practice*, 16, 32-37. <http://dx.doi.org/10.7748/ldp2013.04.16.3.32.e1416>
- John, A. y Zapata-Roblyer, M. (2017). Mothers parenting a child with intellectual disability in urban India: An application of the stress and resilience framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 325-337.
<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.325>
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L. y Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 171-185. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>.
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Jones, M., Griffiths, A. y Silverton, S. (2017). A mindfulness parent well-being course: evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33, 16-30.
<http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2017.1297571>

- Jury, T. K. y Jose, P. E. (2018). Does Rumination Function as a Longitudinal Mediator Between Mindfulness and Depression? *Mindfulness*.
<http://dx.doi.org/10.1007/s12671-018-1031-z>
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry*, 4, 33-47.
- Kabat-Zinn, J. (2003). *Mindfulness-Based Interventions in Context: Past, Present, and Future*. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 144-156.
<http://dx.doi.org/10.1093/clipsy/bpg016>
- Kaner, S. y Bayrakli, H. (2010). Family Resilience Scale: Development, reliability and validity. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 11, 47-66.
- Kapp, L. y Brown, O. (2011). Resilience in families adapting to autism spectrum disorder. *Journal of Psychology in Africa*, 21, 459-463.
<http://dx.doi.org/10.1080/14330237.2011.10820482>
- Karasavvidis, S., Avgerinou, C., Lianou, E., Priftis, D., Lianou, A. y Siamaga, E. (2011). Mental retardation and parenting stress. *International Journal of Caring Sciences*, 4, 21-31.
- Kazak, A. E. y Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Keng, S. L., Smoski, M. J., y Robins, C. J. (2011). Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. *Clinical Psychology Review*, 31, 1041-1056.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2011.04.006>

- Keng, S. L., Smoski, M. J., Robins, C. J., Ekblad, A. G. y Brantley, J. G. (2012). Mechanisms of change in mindfulness-based stress reduction: Self-compassion and mindfulness as mediators of intervention outcomes. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 26, 270-280. <http://dx.doi.org/10.1891/0889-8391.26.3.270>
- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W. y Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34, 825-829. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x>
- Khan, F. y Laurent, H. K. (2019). Assessing the Impact of Mindfulness and Life Stress on Maternal Well-Being. *Mindfulness*, 10, 26-35. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-018-0943-y>
- Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., ... Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33, 763-771. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2013.05.005>
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. y Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313-327. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x>
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. y Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32, 353-369. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>

- Kishore, M. T., Nizamie, A., Nizamie, S. H. y Jahan, M. (2004). Psychiatric diagnosis in persons with intellectual disability in India. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 19-24. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00579.x>
- Kono, K. y Mearns, J. (2013). Distress of Japanese parents of children with intellectual disabilities: Correlations with age of parent and negative mood regulation expectancies. *Japanese Psychological Research*, 55, 358-365. <http://dx.doi.org/10.1111/jpr.12027>
- Koyama, A., Matsushita, M., Hashimoto, M., Fujise, N., Ishikawa, T., Tanaka, H.,...Ikeda, M. (2016). Mental health among younger and older caregivers of dementia patients. *Psychogeriatrics*, 17, 108-114. <http://dx.doi.org/10.1111/psyg.12200>
- Kraus, S. y Sears, S. (2009). Measuring the immeasurables: Development and initial validation of the Self-Other Four Immeasurables scale based on Buddhist teachings on loving kindness, compassion, joy, and equanimity. *Social Indicators Research*, 92, 169-181. <http://dx.doi.org/10.1007/s11205-008-9300-1>
- Kroenke, K., Spitzer, R. y Williams, J. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 606-613. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T. y Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30, 340-350. <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2010.481662>
- Kuyken, W., Watkins, E., Holden, E., White, K., Taylor, R. S., Byford, S.,...Dalglish, T. (2010). How does mindfulness-based cognitive therapy work?. *Behaviour*

- Research and Therapy*, 48, 1105-1112. <http://dx.doi.org/10.1016/j.brat.2010.08.003>
- Lau, M. A., Bishop, S. R., Segal, Z. V., Buis, T., Anderson, N. D., Carlson, L.,...Devins, G. (2006). The Toronto mindfulness scale: Development and validation. *Journal of Clinical Psychology*, 62, 1445-1467. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20326>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44, 61-71.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). Coping and Adaptation. In W.D. Gentry (Ed.), *The Handbook of Behavioral Medicine*, (pp. 282-325). New York: Guilford.
- Lecavalier, L., Leone, S. y Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Leung, C. Y. S. y Li-Tsang, C. W. P. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13, 19-24. [http://dx.doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](http://dx.doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)
- Li-Tsang, C. W.-P., Yau, M. K.-S. y Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Development Disabilities*, 47, 61-71. <http://dx.doi.org/10.1179/096979501799155594>
- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H. y Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1448-1458. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>

Linehan, M. M. (1993a). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. New York: Guilford.

Lloyd, T. y Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 37-48.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x>

Lloyd, T. y Hastings, R. P. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 957-968. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>

López-Fuentes, I. y Calvete, E. (2015). Building resilience: A qualitative study of Spanish women who have suffered intimate partner violence. *American Journal of Orthopsychiatry*, 85, 339-351. <http://dx.doi.org/10.1037/ort0000070>

Losada, A., Robinson Shurgot, G., Knight, B.G., Marquez, M., Montorio, I., Izal, M. y Ruiz, M.A. (2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10, 69-76.
<http://dx.doi.org/10.1080/13607860500307647>

Lovibond, P.F. y Lovibond, S.H. (1995) *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd Ed.). Sydney: Psychology Foundation

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntin, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A.,...Tasse, M. J.(2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Lundgren-Nilsson, Å., Jonsdottir, I. H., Pallant, J. y Ahlborg, G. (2012). Internal construct validity of the Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ). *BMC Public Health*, 12. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-12-1>
- Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M. y Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness*, 6, 1335-1344. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-015-0404-9>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Macias, M. M., Clifford, S. C., Saylor, C. F. y Kreh, S. M. (2001). Predictors of parenting stress in families of children with spina bifida. *Children's Health Care*, 30, 57-65. http://dx.doi.org/10.1207/S15326888CHC3001_5
- Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G. y Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, 58, 378-384. <http://dx.doi.org/10.1176/ps.2007.58.3.378>
- Mak, W. W. S. y Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 532-545. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Mak, W. W. S. y Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70, 2045-2051. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.023>

MacKinnon, D. (2008). *Introduction to statistical mediation analysis*. New York, NY:

Lawrence Erlbaum Associates

Malhotra, S., Khan, W. y Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatric Society*, 15, 171-176.

Marsh, H., Ellis, L., Parada, R., Richards, G. y Heubeck, B. (2005). A short version of the Self Description Questionnaire II: Operationalizing criteria for short-form evaluation with new applications of confirmatory factor analyses. *Psychological Assessment*, 17, 81-102. <http://dx.doi.org/10.1037/1040-3590.17.1.81>

Marvin, R. S. y Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445. http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp2504_8

Matson, J. L., Hamilton, M., Duncan, D., Bamburg, J., Smiroldo, B., Anderson, S.,...Kirkpatrick-Sanchez, S. (1997). Characteristics of stereotypic movement disorder and self-injurious behavior assessed with the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities*, 18, 457-469. [http://dx.doi.org/10.1016/s0891-4222\(97\)00022-x](http://dx.doi.org/10.1016/s0891-4222(97)00022-x)

Mazefsky, C. A., Williams, D. L. y Minshew, N. J. (2008). Variability in adaptive behavior in autism: Evidence for the importance of family history. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, 591-599. <http://dx.doi.org/10.1007/s10802-007-9202-8>

McBeth, A. y Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review*, 32, 545-552. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2012.06.003>

- McCann, D., Bull, R. y Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs. *Journal of Child Health Care*, 16, 26-52. <http://dx.doi.org/10.1177/1367493511420186>
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6, 7-37. http://dx.doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- McCullough, M. E., Emmons, R. A. y Tsang, J.-A. (2002). The grateful disposition: A conceptual and empirical topography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 112-127. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.82.1.112>
- McDonald, E. E. y Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 236-240. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>
- McDonald, E. E., Hastings, R. P. y Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on fathers' psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 27-37. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00546.x>
- McIntyre, L. L., Blacher, J. y Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 239-249. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00371.x>
- Meda, R. M., Herrero, M., Blanco-Donoso, L. M., Moreno-Jiménez, B. y Palomera, A. (2015). Propiedades psicométricas del cuestionario de cinco facetas de la

conciencia plena (Five Facet Mindfulness Questionnaire, FFMQ-M) en México.

Psicología Conductual, 23, 467-487.

Migerode, F., Maes, B., Buysse, A. y Brondeel, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: the mediating role of social support and resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24, 487-503.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10882-012-9285-1>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Plena Inclusión website:

http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/estudio_necesidades_familiares.pdf

Minnes, P. y Woodford, L. (2005). Well-being in aging parents caring for an adult with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 47-66.

Miodrag, N. y Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 407-411. <http://dx.doi.org/10.1097/yco.0b013e32833a8796>

Mitchell, D. B. y Hauser-Cram, P. (2009). Early Predictors of Behavior Problems. *Journal of Early Intervention*, 32, 3-16. <http://dx.doi.org/10.1177/1053815109349113>

Mohan, R. y Kulkarni, M. (2018). Resilience in parents of children with intellectual disabilities. *Psychology and Developing Societies*, 30, 19-43. <http://dx.doi.org/10.1177/0971333617747321>

Muir, K. y Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29, 922-937.
<http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.886555>

- Muir, K, Tudball, J. y Robinson, S. (2008). *Family resilience where families have a child (0-8 years) with disability. Final report. (SPRC Report 10/08)*. Sydney: Commonwealth State/Territory Disability Agreement Australian Government, Social Policy Research Centre UNSW.
- National Alliance for Caregiving y AARP. (1997). *Family caregiving in the U.S.: Findings from a national survey*. Caregiving website: <http://www.caregiving.org/finalreport.pdf>
- Neece, C. L. (2014). Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: Implications for parental mental health and child behavior problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 174-186. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12064>
- Neff, K. D. (2003a). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2, 85-101. <http://dx.doi.org/10.1080/15298860309032>
- Neff, K. D. (2003b). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2, 223-250. <http://dx.doi.org/10.1080/15298860309027>
- Neff, K. D. (2019). What is self-compassion? Self-compassion website: <https://self-compassion.org/the-three-elements-of-self-compassion-2/>
- Neff, K. D. y Dahm, K. A. (2015). Self-compassion: What it is, what it does, and how it relates to mindfulness. In *Handbook of mindfulness and self-regulation* (pp. 121-137). Springer, New York, NY.

Neff, K. D. y Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6, 938-947. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-014-0359-2>

Neff, K. D., Rude, S. S. y Kirkpatrick, K. (2007). An examination of self-compassion in relation to positive psychological functioning and personality traits. *Journal of Research in Personality*, 41, 908-916. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jrp.2006.08.002>

Neff, K. D., Tóth-Király, I., Yarnell, L. M., Arimitsu, K., Castilho, P.,...Mantzios, M. (2018). Examining the Factor Structure of the Self-Compassion Scale in 20 Diverse Samples: Support for Use of a Total Score and Six Subscale Scores. *Psychological Assessment*. <http://dx.doi.org/10.1037/pas0000629>

Ng, N., Sandberg, M. y Ahlström, G. (2015). Prevalence of older people with intellectual disability in Sweden: a spatial epidemiological analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 1155-1167. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12219>

Nolen-Hoeksema, S., Morrow, J. y Fredrickson, B. L. (1993). Response styles and the duration of episodes of depressed mood. *Journal of Abnormal Psychology*, 102, 20-28.

Norizan, A. y Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 992-1003. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x>

Nyklíček, I. y Kuijpers, K. F. (2008). Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction Intervention on psychological well-being and quality of life: is increased mindfulness indeed the mechanism? *Annals of Behavioral Medicine*, 35, 331-340. <http://dx.doi.org/10.1007/s12160-008-9030-2>

- Observatorio Nacional de Discapacidad (2000). Base de Datos de Personas con Discapacidad. Síndrome de Down website: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/37L_basedatos estatalpcd.pdf
- Oh, H. y Lee, E. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56, 149-167. <http://dx.doi.org/10.1080/10349120902868624>
- Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M. y Wilson, M. (1983). *Families: What makes them work*. Beverly Hills, CA: Sage
- Olsson, M. B. (2008). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: A risk and resilience perspective. En Lorraine Masters Glidden (Ed.): *International Review of Research in Mental Retardation* (pp 281-315). Burlington: Academic Press.
- Olsson, M. B. y Hwang, P. C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Olsson, M. B. y Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 328-341. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x>
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1102-1113. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x>

- Olsson, M. B., Larsman, P. y Hwang, P. C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*, 227-236. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00184.x>
- Parish, S. L., Rose, R. A. y Swaine, J. G. (2010). Financial well-being of US parents caring for coresident children and adults with developmental disabilities: An age cohort analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 35*, 235-243. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2010.519331>
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. y Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation, 42*, 413-426. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42%3C413:EIOCAM%3E2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42%3C413:EIOCAM%3E2.0.CO;2)
- Park, T., Reilly-Spong, M., & Gross, C. R. (2013). Mindfulness: a systematic review of instruments to measure an emergent patient-reported outcome (PRO). *Quality of Life Research, 22*, 2639– 2659. <https://http://dx.doi.org/.org/10.1007/s11136-013-0395-8>.
- Parks, G. A., Anderson, B. K. y Marlatt, G. A. (2001). Relapse prevention therapy. En N. Heather, T. J. Peters y T. Stockwell (Eds.), *International handbook of alcohol dependence and problems* (pp. 575- 592). New York: John Wiley.
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R. y Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental Stress and ASD. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*, 300-311. <http://dx.doi.org/10.1177/1088357615583471>
- Paul, N. A., Stanton, S. J., Greeson, J. M., Smoski, M. J. y Wang, L. (2012). Psychological and neural mechanisms of trait mindfulness in reducing depression vulnerability.

- Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 8, 56-64.
<http://dx.doi.org/10.1093/scan/nss070>
- Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A. y Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356. <http://dx.doi.org/10.2307/2136676>
- Peer, J. W. y Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 92-98. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Perera, B. D. y Standen, P. J. (2014). Exploring coping strategies of carers looking after people with intellectual disabilities and dementia. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8, 292-301. <http://dx.doi.org/10.1108/AMHID-05-2013-0034>
- Petrocchi, N. y Ottaviani, C. (2016). Mindfulness facets distinctively predict depressive symptoms after two years: the mediating role of rumination. *Personality and Individual Differences*, 93, 92-96. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2015.08.017>
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. y Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 186-198. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>
- Pilkonis, P. A., Choi, S. W., Reise, S. P., Stover, A. M., Riley, W. T. y Cella, D. (2011). Item banks for measuring emotional distress from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS®): Depression, Anxiety, and Anger. *Assessment*, 18, 263-283. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191111411667>

Pit-Ten Cate, I. M. (2003). *Family adjustment to disability and chronic illness in children*.

Unpublished doctoral thesis, University of Southampton

Plant, K. M. y Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x>

Plena Inclusión (2017). *La Discapacidad Intelectual en Cifras*. Plena Inclusión website: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>.

Plena Inclusión (2017b). Qué es discapacidad del desarrollo. Plena inclusión website: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-del-desarrollo>.

Pommier, E. A. (2011). The compassion scale. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 72, 1174.

Pots, W. T. M., Meulenbeek, P. A. M., Veehof, M. M., Klungers, J. y Bohlmeijer, E. T. (2014). The efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy as a public mental health intervention for adults with mild to moderate depressive symptomatology: a randomized controlled trial. *Plos One*, 9, 1-12. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0109789>

Quaglia, J. T., Braun, S. E., Freeman, S. P., McDaniel, M. A. y Brown, K. W. (2016). Meta-analytic evidence for effects of mindfulness training on dimensions of self-reported dispositional mindfulness. *Psychological Assessment*, 28, 803-818. <http://dx.doi.org/10.1037/pas0000268>

- Quesada-Rubio, J.-M., Ortega-Ortega, M., Molina-Moreno, V., Ruiz-Guerra, I. y Huete-Morales, M.-D. (2012). Dependence from the perspective of primary caregivers of people with disabilities. *International Business & Economics Research Journal (IBER)*, 11, 1533-1538. <http://dx.doi.org/10.19030/iber.v11i13.7458>
- Quine, L. y Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *The British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D. y Van Gucht, D. (2010). Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18, 250-255. <http://dx.doi.org/10.1002/cpp.702>
- Raina, P., O'Donnell, H., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., ...Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, e626-e636. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- Rajan, A. M. y John, R. (2017). Resilience and impact of children's intellectual disability on indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21, 315-324. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629516654588>
- Rajan, A. M., Romate, J. y Srikrishna, G. (2016). Resilience of parents having children with intellectual disability: Influence of parent and child related demographic factors. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7, 707-710.
- Rajan, A. M., Srikrishna, G. y Romate, J. (2018). Resilience and locus of control of parents having a child with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-018-9586-0>

- Rapanaro, C., Bartu, A. y Lee, A. H. (2007). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 34-47. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00367.x>
- Raphiphatthana, B., Jose, P. E. y Kielpikowski, M. (2016). How do the facets of mindfulness predict the constructs of depression and anxiety as seen through the lens of the tripartite theory? *Personality and Individual Differences, 93*, 104-111. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2015.08.005>
- Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H. y Baghdadli, A. (2017). Quality of life in parents of young adults with ASD: EpiTED cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 2826-2837. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3197-y>
- Rau, H. K. y Williams, P. G. (2016). Dispositional mindfulness: A critical review of construct validation research. *Personality and Individual Differences, 93*, 32-43. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2015.09.035>
- Reid, C., Gill, F., Gore, N. y Brady, S. (2015). New ways of seeing and being. *Journal of Intellectual Disabilities, 20*, 5-17. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629515584868>
- Reinemann, D. H. S. y Ellison, P. A. T. (2008). The role of internal and external protective factors in low-income, ethnic minority children's psychological reactions to community violence exposure. *Journal of Child & Adolescent Trauma, 1*, 23-45. <http://dx.doi.org/10.1080/19361520801929852>
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology, 58*, 307-321. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.10020>

- Rimes, K. A. y Wingrove, J. (2010). Pilot Study of Mindfulness-Based Cognitive Therapy for trainee clinical psychologists. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 39, 235-241. <http://dx.doi.org/10.1017/s1352465810000731>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. y Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609-1620. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Robins, C. J., Keng, S. L., Ekblad, A. G. y Brantley, J. G. (2012). Effects of mindfulness-based stress reduction on emotional experience and expression: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 68, 117-131. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20857>
- Robinson, S., Hastings, R. P., Weiss, J. A., Pagavathsing, J. y Lunskey, Y. (2017). Self-compassion and psychological distress in parents of young people and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 454-458. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12423>
- Rodríguez-Carvajal, R., García-Rubio, C., Paniagua, D., García-Diex, G. y De Rivas, S. (2016). *Modelo Integrador de Mindfulness (MIM): El cultivo de los estados mentales positivos hacia uno mismo y los demás a través del Mindfulness y la autocompasión. Anales de Psicología*, 32, 749-760. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.32.3.261681>
- Rojahn, J., Rowe, E. W., Sharber, A. C., Hastings, R., Matson, J. L., Didden, R.,...Dumont, E. L. M. (2012a). The behavior problems inventory-short form for individuals with intellectual disabilities. Part I: Development and provisional clinical reference

- data. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 527–545.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01507.x>.
- Rojahn, J., Rowe, E. W., Sharber, A. C., Hastings, R., Matson, J. L., Didden, R.,...Dumont, E. L. M. (2012b). The behavior problems inventory-short form for individuals with intellectual disabilities. Part II: Reliability and validity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 546–565. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01506.x>.
- Royuela-Colomer, E. y Calvete, E. (2016). Mindfulness facets and depression in adolescents: rumination as a mediator. *Mindfulness*, 7, 1092–1102.
<http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0547-3>
- Ruiz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E. y Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 686-695.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.007>
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 2, 119-144. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-6427.00108>
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations of the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Sairanen, E., Lappalainen, P. y Hiltunen, A. (2018). Psychological inflexibility explains distress in parents whose children have chronic conditions. *Plos One*, 13, 1-9.
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0201155>

- Sala, M., Vanzhula, I. A. y Levinson, C. A. (2018). A longitudinal study on the association between facets of mindfulness and eating disorder symptoms in individuals diagnosed with eating disorders. *European Eating Disorders Review*. <http://dx.doi.org/10.1002/erv.2657>
- Sanders, J. L. y Morgan, B. M. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19:4, 15-32, http://dx.doi.org/10.1300/J019v19n04_02
- Sanderson, H. W. y Crawley, M. (1982). Characteristics of successful family-care parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 519-525.
- Sandler, A. G. y Mistretta, L. A. (1998). Positive adaptation in parents of adults with disabilities. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 33, 123-130.
- Sauer, S., Walach, H., Schmidt, S., Hinterberger, T., Lynch, S., Büssing, A. y Kohls, N. (2013). Assessment of mindfulness: Review on state of the art. *Mindfulness*, 4, 3-17. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-012-0122-5>
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H. y Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33, 36-45. <http://dx.doi.org/10.1037/fsh0000102>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H. E.,...Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental*

Disabilities, 45, 116-124. [http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:tromru\]2.0.co;2](http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:tromru]2.0.co;2)

Scheibner, H. J., Daniels, A., Guendelman, S., Utz, F. y Bempohl, F. (2017). Self-compassion mediates the relationship between mindfulness and borderline personality disorder symptoms. *Journal of Personality Disorders*, 31, 1-19. http://dx.doi.org/10.1521/pedi_2017_31_331

Scheier, M. F., Matthews, K. A., Owens, J. F., Magovern, G. J., Lefebvre, R. C., Abbott, R. A. y Carver, C. S. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: The beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1024-1040. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1024>

Segal, Z. V., Williams, J. M. G. y Teasdale, J. D. (2002). *Mindfulness based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse*. New York: Guilford.

Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24, 100-105.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. y Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10, 64-75. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.10.1.64>

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W. y Hong, J. (1997). Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness. *Family Relations*, 46, 13-22. <http://dx.doi.org/10.2307/585602>

- Seltzer, M. M. y Krauss M. W. (1994). Aging parents with co-resident adult children: The impact of lifelong caregiving. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss y M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp 3–18). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Shapiro, S. L. (2009). The integration of mindfulness and psychology. *Journal of Clinical Psychology, 65*, 555-560. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20602>
- Shapiro, S. L., Brown, K. W. y Biegel, G. M. (2007). Teaching self-care to caregivers: Effects of mindfulness-based stress reduction on the mental health of therapists in training. *Training and Education in Professional Psychology, 1*, 105-115. <http://dx.doi.org/10.1037/1931-3918.1.2.105>
- Sibghat-Ullah, W. y Batool, I. (2018). The mediating role of self-compassion in the relationship of mindfulness with depressive symptoms. *Peshawar Journal of Psychology and Behavioral Sciences, 4*, 55-80. <http://dx.doi.org/10.32879/picp.2018.4.1.55>
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C. y Falkmer, T. (2017). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation, 21*, 155-165. <http://dx.doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Sinclair, V. G. y Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment, 11*, 94-101. <http://dx.doi.org/10.1177/1073191103258144>
- Singh, K., Kumar, R., Sharma, N. y Nehra, D. K. (2014a). Study of burden in parents of children with mental retardation. *Journal of Indian Health Psychology, 8*, 13-20.

- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Curtis, W. J., Wahler, R. G., Sabaawi, M., Singh, J. y McAleavey, K. (2006a). Mindful staff increase learning and reduce aggression in adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 545-558. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2005.07.002>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Fisher, B. C., Wahler, R. G., Mcaleavey, K.,...Sabaawi, M. (2006b). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance, and self-injury in children with autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 14*, 169-177. <http://dx.doi.org/10.1177/10634266060140030401>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Latham, L. L. y Singh, J. (2014b). Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) for mothers of adolescents with autism spectrum disorder: Effects on adolescents' behavior and parental stress. *Mindfulness, 5*, 646-657. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-014-0321-3>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Singh, J., Curtis, W. J., Wahler, R. G. y McAleavey, K. M. (2007). Mindful parenting decreases aggression and increases social behavior in children with developmental disabilities. *Behavior Modification, 31*, 749-771. <http://dx.doi.org/10.1177/0145445507300924>
- Smith, G., McCarthy, D. y Anderson, K. (2000). On the sins of short-form development. *Psychological Assessment, 12*, 102-102.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I. y Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 71*, 257-261. <http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.71.2.257>

- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T.,...Harney, P. (1991). The will and the ways: development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 570-585.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. y Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166, 1092-1097.
- Stamm, B.H. (2010). *The Concise ProQOL Manual* (2nd Ed.). Pocatello, ID: ProQOL.org.
- Strnadová, I. y Evans, D. (2007). Coping strategies in mothers of school-aged children with intellectual disabilities. *Australasian Journal of Special Education*, 31, 159-170. <http://dx.doi.org/10.1017/s1030011200025690>
- Struening, E. L., Perlick, D. A., Link, B. G., Hellman, F., Herman, D. y Sirey, J. A. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52, 1633-1638.
- Sumiati, N. T. (2017). The influence of self-compassion and coping strategies to subjective well-being of parents with intellectual disabled children. *Advances in Social Science, Education and Humanities Research*, 153, 106-110. <http://dx.doi.org/10.2991/icddims-17.2018.22>
- Summers, J.A. (1988). Family adjustment: Issues in research on families with developmentally disabled children. In V.B. Van Hasselt, P.S. Strain y M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 79-90). Elmsford, NY: Pergamom

- Summers, J.A., Behr, S.K. y Turnbull, A.P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G.H.S. Singer y L.K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27-40). Baltimore: Paul H. Brookes
- Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J. y Jarvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28, 73-86. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Terry, D. y Hynes, G. (1998). Adjustment to a low-control situation: Reexamining the role of coping responses. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 1078-1092. <http://dx.doi.org/10.1037//0022-3514.74.4.1078>
- Tomanik, S., Harris, G. E. y Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 16-26. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- Tomlinson, E. R., Yousaf, O., Vittersø, A. D. y Jones, L. (2018). Dispositional Mindfulness and Psychological Health: a Systematic Review. *Mindfulness*, 9, 23-43. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-017-0762-6>
- Todd, S., Bromley, J., Ioannou, K., Harrison, J., Mellor, C., Taylor, E. y Crabtree, E. (2010). Using group-based parent training interventions with parents of children with disabilities: A description of process, content and outcomes in clinical practice. *Child and Adolescent Mental Health*, 15, 171-175. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-3588.2009.00553.x>

- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. y Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging, 4*, 393-401. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.4.4.393>
- Trute, B. y Hauch, C. (1988). Building on family strength: a study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy, 14*, 185-193. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1988.tb00734.x>
- Tseng, M.-H., Chen, K.-L., Shieh, J.-Y., Lu, L., Huang, C.-Y. y Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 38*, 2374-2382. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2015.1129451>
- Tunali, B. y Power, T. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 25-34. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1017999906420>
- van Dam, N. T., Sheppard, S. C., Forsyth, J. P. y Earleywine, M. (2011). Self-compassion is a better predictor than mindfulness of symptom severity and quality of life in mixed anxiety and depression. *Journal of Anxiety Disorders, 25*, 123-130. <http://dx.doi.org/10.1016/j.janxdis.2010.08.011>
- Veehof, M. M., ten Klooster, P. M., Taal, E., Westerhof, G. J. y Bohlmeijer, E. T. (2011). Psychometric properties of the Dutch Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ) in patients with fibromyalgia. *Clinical Rheumatology, 30*, 1045-1054. <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-011-1690-9>

Veit, C. T. y Ware, J. E. J. (1983). The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 730-742.

Verdugo, M.A. (2004, Septiembre). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Comunicación presentada en el II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío, Medellín: Colombia.

Verdugo, M. Á y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41, 7-21. Plena Inclusión website: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf.

Vinchurkar, S.A., Singh, D. y Visweswaraiah, N.K. (2014). Self-reported measures of mindfulness in meditators and non-meditators: A cross-sectional study. *International Journal of Yoga* ,7, 142-146.

Visted, E., Vøllestad, J., Nielsen, M. B. y Nielsen, G. H. (2015). The impact of group-based mindfulness training on self-reported mindfulness: A systematic review and meta-analysis. *Mindfulness*, 6, 501-522. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-014-0283-5>

Voci, A., Veneziani, C. A. y Fuochi, G. (2018). Relating Mindfulness, heartfulness, and psychological well-being: the role of self-compassion and gratitude. *Mindfulness*, 10, 339-351. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-018-0978-0>

Vogan, V., Lake, J. K., Weiss, J. A., Robinson, S., Tint, A. y Lunsky, Y. (2014). Factors associated with caregiver burden among parents of individuals with ASD:

- Differences across intellectual functioning. *Family Relations*, 63, 554-567.
<http://dx.doi.org/10.1111/fare.12081>
- Wagnild, G. M. y Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.
- Walach, H., Buchheld, N., Buttenmüller, V., Kleinknecht, N. y Schmidt, S. (2006). Measuring mindfulness-the Freiburg Mindfulness Inventory (FMI). *Personality and Individual Differences*, 40, 1543-1555.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2005.11.025>
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. y Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 82-94.
<http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.29.2.82>
- Watson, D. y Clark, L. A. (1994). The Panas-X. *Manual for the positive and negative affect schedule-expanded form*. The University of Iowa.
- Watson, T., Clark, L. y Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070.
- Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O. y Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 180-188.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x>

Weiss, J. A., Sullivan, A. y Diamond, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities, 10*, 129-136. <http://dx.doi.org/10.1.1.561.4024>

Wheeler, A. C., Miller, S., Wylie, A. y Edwards, A. (2018). Mindfulness and acceptance as potential protective factors for mothers of children with fragile X syndrome. *Frontiers in Public Health, 6*. <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2018.00316>

White, N. y Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*, 181-190. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>

WHOQOL Group (1997). Measuring Quality of Life. Resource document. The WHOQOL Group. Who website: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.

Williams, M., Teasdale, J., Segal, A. y Kabat Zinn, J. (2007). *The mindful way through depression*. New York: The Guilford Press.

Willingham-Storr, G. L. (2014). Parental experiences of caring for a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 18*, 146-158. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629514525132>

Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology, 21*, 152-169. <http://dx.doi.org/10.1017/S0959259810000420>

Wolff, J. L. y Kasper, J. D. (2006). Caregivers of frail elders: Updating a national profile. *The Gerontologist, 46*, 344-356. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/46.3.344>

Wong, P. K. S., Fong, K. W. y Lam, T. L. (2015). Enhancing the Resilience of Parents of Adults with Intellectual Disabilities through Volunteering: An Exploratory Study.

- Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12, 20-26.
<http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12101>
- Wong, C. C. Y., Mak, W. W. S. y Liao, K. Y. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 7, 1385-1395. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0580-2>
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P. y Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264-276. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>
- Woods, H. y Proeve, M. (2014). Relationships of mindfulness, self-compassion, and meditation experience with shame-proneness. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 28, 20-33. <http://dx.doi.org/10.1891/0889-8391.28.1.20>
- Wrosch, C., Scheier, M. F., Miller, G. E., Schulz, R. y Carver, C. S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 1494-1508. <http://dx.doi.org/10.1177/0146167203256921>
- Yamaki, K., Hsieh, K. y Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 425-435. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-47.6.425>
- Yau, M. K. S. y Li-Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the

- characteristics and attributes. *The British Journal of Development Disabilities*, 45, 38-51. <http://dx.doi.org/10.1179/096979599799156028>
- Yip, S. Y., Mak, W. W., Chio, F. H. y Law, R. W. (2017). The mediating role of self-compassion between mindfulness and compassion fatigue among therapists in Hong Kong. *Mindfulness*, 8, 460-470. <http://dx.doi.org/10.1007/s12671-016-0618-5>
- Yu, Y. W., Chung, K. H., Lee, Y. K., Lam, W. C. y Yiu, M. G. C. (2016). Prevalence of maternal affective disorders in Chinese mothers of preschool children with autism spectrum disorders. *East Asian Archives of Psychiatry*, 26(4), 121-128.
- Zessin, U., Dickhäuser, O. y Garbade, S. (2015). The relationship between self-compassion and well-being: A Meta-Analysis. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7, 340-364. <http://dx.doi.org/10.1111/aphw.12051>
- Ziegert, D. I. y Kistner, J. A. (2002). Response Styles Theory: Downward Extension to Children. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 31, 325-334. http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp3103_04
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

10

ANEXO

10. ANEXO. PROTOCOLO GENERAL DE LA ENTREVISTA

Mediante esta entrevista me gustaría **conocer mejor la experiencia** en primera persona de un/una madre/padre/hermano de una persona con discapacidad intelectual. En primer lugar, **agradecerle su colaboración**, ya que gracias a entrevistas como esta se podrá avanzar en el estudio y mejorar el conocimiento y las intervenciones que se hacen en las familias cuidadoras.

Como ya le he mencionado, esta entrevista será utilizada **solo con fines de investigación**, todo de lo que se hable será **anónimo** y sus datos personales **confidenciales**. Para poderle prestar total atención y no estar tomando notas **voy a grabar esta entrevista**. Nadie aparte de nosotros y mi supervisor directo oirá esta grabación. No vamos a usar su nombre real, sino que vamos a utilizar un **pseudónimo** para mantener el anonimato y que no se le identifique. Así que su nombre real solo lo vamos a saber usted y yo. ¿Le apetece elegir el pseudónimo? ¿O prefiere que lo escoja yo?

Antes de empezar le voy a dar y explicar el **consentimiento informado**. Es una hoja en la que se explica que acepta participar en esta investigación y que es consciente de que se va a grabar lo que me va contando. Lo único que tiene que hacer es leerla y si está de acuerdo, firmarla.

¿Tiene **alguna duda** de lo que hemos hablado hasta el momento o algo que quiera que explique mejor? En cualquier momento puede pararme, preguntarme y si no quiere contestar o se siente incomodo/a me lo puede decir sin ningún tipo de problema.

Antes de empezar con la entrevista me gustaría que conteste a algunos **datos personales** (Se rellena una hoja con el familiar).

Si está preparado, no tiene ninguna duda y le parece bien empezamos.

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

- La convivencia y el cuidado de una persona con discapacidad puede conllevar una serie de retos en el día a día. ¿Considera usted que *se ha adaptado a esta situación de cuidado?*
- Si tuviera que puntuar del 1 al 10 el nivel en que se ha adaptado a esta situación. ¿Qué puntuación le daría?
- ¿Cómo vive usted esta situación?

Ahora vamos a hablar sobre diferentes aspectos que le ayudan o le han podido ayudar en el proceso de adaptarse a esta situación....

- Me gustaría conocer qué actitudes, pensamientos y *características personales de usted mismo cree o considera que* le han ayudado o le ayudan en el día a día para hacer frente a esta situación de apoyo y de cuidado.
- ¿Le gustaría añadir algo más de su persona que le ha ayudado en este proceso?
- ¿Qué considera que le podría diferenciar de una persona que no se ha adaptado al hecho de cuidar/ser el apoyo principal para una persona con discapacidad intelectual? ¿Qué características cree que podría tener usted y estas personas no?
- ¿Qué consejo le daría a una persona que cuida/ es apoyo principal de una persona con discapacidad intelectual para llevar bien el cuidado / para estar bien personalmente...
- Gracias por compartir conmigo estas experiencias...A continuación le voy a mencionar otros aspectos y me gustaría que me dijese si considera que le han ayudado o le ayudan en su rol de cuidador. (Se mencionan algunos de los

presentados en la investigación dependiendo de los que ha ido mencionado en la entrevista).

- ¿Hay algo que ha echado de menos en usted y que cree que le hubiese ayudado para llevar a cabo su rol de cuidador?

Ahora vamos a centrarnos un poco más **en la gente y el entorno que le rodea.**

¿Qué aspectos le han ayudado?

- ¿Pareja, familia, amigos, alguna persona importante o especial en su vida...?
- ¿Instituciones, asociaciones?
- ¿Está involucrado usted en la asociación? ¿Se beneficia de sus servicios? No solo para el familiar con discapacidad sino de los recursos para familiares (grupos de apoyo, atención psicológica...)?
- Pertenece usted a alguna otra asociación de algún otro tipo/club? No tiene por qué ser algo relacionado con su familiar sino algo suyo, por ejemplo, si practica algún hobby...
- ¿Quiere añadir algo más que le ha ayudado a nivel social?
- ¿Hay algo que usted ha echado de menos en el entorno y que cree que le hubiese ayudado para llevar a cabo su rol de cuidador?

Hay investigaciones y experiencias que consideran que el hecho de vivir con una persona con discapacidad es una fuente de aprendizaje ¿**qué cree que ha aportado** a su vida y a su persona el hecho de tener un familiar con discapacidad intelectual?

- ¿Cree que tener un familiar con discapacidad intelectual **le ha hecho más fuerte o mejor persona?**

EL PAPEL DE LAS FACETAS DE MINDFULNESS

- ¿Considera usted que *sería útil desarrollar* un programa que desarrolle los factores protectores y las fortalezas de las personas cuidadoras de personas con discapacidad?
- ¿Estaría **interesado** en participar en un programa así en caso de que se desarrolle?
- ¿Hay algo que ha **echado en falta** en esta entrevista y que considera importante para entender la experiencia de cuidado de una persona como usted?

Muchas gracias por su participación, su aportación ha sido muy valiosa.

UNIVERSAD DE DEUSTO



Deusto

Facultad de Psicología y Educación
Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea

Departamento
de Personalidad, Evaluación y
Tratamiento Psicológico