

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial
Del 3 de abril de 1981



LA VERDAD
NOS HARÁ LIBRES

**UNIVERSIDAD
IBEROAMERICANA**

CIUDAD DE MÉXICO ®

**“ENCIENDE TU LUZ INTERIOR: EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN
CON ARTETERAPIA EN CUIDADORAS PRIMARIAS INFORMALES DE
PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS”**

TESIS

Que para obtener el grado de

DOCTORA EN INVESTIGACIÓN PSICOLÓGICA

Presenta

OLGA ISABEL ALFARO RAMÍREZ DEL CASTILLO

Directora: Dra. Angélica Ojeda García

Lectores: Dra. Celia Mancillas Bazán

Dra. Bertha Ramos del Río

Dr. Edgar Antonio Tena Suck

Dr. David Ballester Ferrando

Ciudad de México, 2021

INDICE

INTRODUCCIÓN	6
<u>CAPÍTULO 1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS</u>	12
<u>1.1 Definición de cuidados paliativos</u>	15
<u>1.2 Objetivos de los cuidados paliativos</u>	17
<u>1.3 Cuidados paliativos en México</u>	20
<u>1.4 Cuidados paliativos pediátricos</u>	24
<u>CAPÍTULO 2. LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL</u>	34
<u>2.1 Perfil de la cuidadora primaria informal</u>	40
<u>2.2 Impacto de las tareas de cuidado en la vida de las cuidadoras primarias</u>	44
<u>2.3 Perfil de la cuidadora primaria informal del paciente paliativo</u>	49
<u>2.4 Perfil de la cuidadora primaria informal del paciente pediátrico</u>	57
<u>CAPÍTULO 3. LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADORAS PRIMARIAS</u>	64
<u>3.1 Definición de intervención psicológica</u>	65
<u>3.2 Características de una intervención psicológica eficaz</u>	69
<u>3.3 La terapia Cognitivo Conductual</u>	98
<u>3.3.1 La eficacia de la terapia cognitivo conductual</u>	103
<u>3.4 La psicoterapia de arte</u>	103
<u>3.4.1 La eficacia de la arteterapia</u>	113
<u>3.5 Intervención psicológica en cuidadoras primarias informales</u>	122
<u>3.5.1 Terapia cognitivo conductual y cuidadoras primarias informales</u>	129
<u>3.5.2 Arteterapia y cuidadoras primarias informales</u>	135
<u>CAPÍTULO 4. METODO</u>	143
<u>4.1 Planteamiento del problema</u>	143
<u>4.2 Objetivos</u>	146
<u>4.3 Tipo de estudio</u>	147
<u>4.4 Diseño</u>	147

<u>CAPÍTULO 5. PRIMER ESTUDIO (estudio cualitativo)</u>	150
5.1 Método.....	151
5.2 <u>Resultados</u>	154
5.3 <u>Discusión</u>	189
<u>CAPÍTULO 6. SEGUNDO ESTUDIO (estudio cuantitativo)</u>	200
6.1 Método.....	201
6.2 Resultados.....	214
6.3 <u>Discusión</u>	219
<u>CAPÍTULO 7. TERCER ESTUDIO (estudio cualitativo)</u>	229
7.1 Método.....	230
7.2 Resultados.....	231
7.3 <u>Discusión</u>	259
<u>CAPÍTULO 8. DISCUSIÓN</u>	264
<u>CONCLUSIONES</u>	296
REFERENCIAS	304
Anexo 1. Guía de tópicos para entrevista con CPI de pacientes paliativos pediátricos.....	397
Anexo 2. Guía de tópicos para los grupos focales.....	398
Anexo 3. Formato de evaluación de sesión de los programas de intervención.....	400
Anexo 4. Consentimiento informado.....	401

LISTA DE TABLAS

	Pg.
<u>TABLA 1. Modelo de los factores comunes en psicoterapia de Frank y Lubosky.</u>	85
<u>TABLA 2. Modelo de factores comunes de la psicoterapia de Greencavage y Norcross.</u>	88
<u>TABLA 3. Indicadores inespecíficos de cambio terapéutico.</u>	95
<u>TABLA 4. Resumen de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios en México.</u>	130
<u>TABLA 5. Intervenciones psicológicas con terapia de arte en cuidadores primarios informales (CPI).</u>	136
<u>TABLA 6. Estructura cognitiva de los síntomas de ansiedad, depresión y carga de los CPI de pacientes paliativos pediátricos.</u>	184
<u>TABLA 7. Estrategias de intervención cognitivo conductual para CPI de pacientes paliativos pediátricos.</u>	187
<u>TABLA 8. Temas y estrategias de trabajo por tipo de intervención psicológica.</u>	189
<u>TABLA 9. Datos sociodemográficos de las participantes.</u>	203
<u>TABLA 10. Conformación de la muestra del estudio.</u>	213
<u>TABLA 11. Medianas, desviaciones estándar y prueba Kruskal-Wallis de seis variables en la medición pre-tratamiento para tres grupos.</u>	216
<u>TABLA 12. Medianas, desviación estándar y prueba de Kruskal-Wallis para el efecto de dos intervenciones psicológicas sobre cuatro variables.</u>	217
<u>TABLA 13. Medianas, desviación estándar, prueba de Wilcoxon y tamaño del efecto para dos tipos de intervención psicológica.</u>	218
<u>TABLA 14. Medianas, desviación estándar y prueba de Kruskal-Wallis para el efecto de dos tipos de intervención psicológica sobre cuatro variables en el seguimiento a seis meses.</u>	219
<u>TABLA 15. Análisis de los formatos de salida de ambos tipos de intervención sobre aquello que aprendieron durante las sesiones.</u>	254
<u>TABLA 16. Análisis de la valoración subjetiva del estado de ánimo en los formatos de salida por sesión de dos tipos de intervención psicológica.</u>	256

TABLA 17. Análisis de frecuencias de las palabras usadas para describir el estado de ánimo al finalizar las sesiones de intervención. 257

LISTA DE FIGURAS

	Pg.
FIGURA 1. Esquema del diseño de investigación en dos fases	148
FIGURA 2. Fases del proceso y categorías de análisis de la experiencia del cuidador primario informal de un paciente en cuidados paliativos	157
FIGURA 3. Necesidades de atención psicológica de los cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.	180
FIGURA 4. Análisis de los síntomas de los CPI de pacientes paliativos pediátricos	182
FIGURA 5. Temas y estrategias de intervención con arteterapia para CPI de pacientes paliativos pediátricos.	187
FIGURA 6. Diseño de la investigación cuantitativa.	201
FIGURA 7. Análisis del material de la intervención grupal con terapia cognitivo conductual.	232
FIGURA 8. Análisis del diario de campo de la intervención con arteterapia	239
FIGURA 9. Autorretratos iniciales de la intervención con arteterapia	241
FIGURA 10. Collage sobre la identidad y las tareas de cuidado de la CPI del paciente paliativo pediátrico.	244
FIGURA 11. Modificación de retrato de rostro durante la intervención con arteterapia.	246
FIGURA 12. Mural colectivo sobre emociones ante el rol de cuidadora primaria informal	248
FIGURA 13. Llaverito de herramientas que contiene el símbolo de los recursos de afrontamiento ante las tareas de cuidado	249
FIGURA 14. Fotografías intervenidas de algunas de las participantes al finalizar el taller	251
FIGURA 15. Autorretratos inicial y final de la intervención grupal con arteterapia	258

INTRODUCCIÓN

Según el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (2011), en México desde los años setenta, se comenzó a vivir un cambio en las causas principales de enfermedad en la población; dicho cambio se acompañó también de cambios demográficos, entre ellos, el principal ha sido el aumento en la esperanza de vida según lo reporta el Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (marzo, 2017) . Por ejemplo, en 1990, la esperanza de vida era de 71 años, para el año 2015, ya había aumentado casi seis años, colocándose en 77.6 años, y para el año 2025 se espera que sea de 79.20 años. Si se mantiene esta tendencia, el INEGI (marzo, 2017) estima que, hacia la mitad del siglo XXI, la pirámide de población podría quedar invertida, eso quiere decir que, habrá más adultos mayores vivos que niños.

Con respecto a los cambios epidemiológicos, hoy en día, las enfermedades crónico-degenerativas son las principales causas de muerte en el país. Para 2014, según el INEGI (marzo, 2017), las primeras tres causas de muerte fueron: enfermedades del corazón, diabetes mellitus y tumores malignos. El aumento de diagnósticos de enfermedades crónico-degenerativas está relacionado principalmente con dos factores: el primero, el aumento de la esperanza de vida (envejecimiento poblacional), y el segundo, el hecho de que, en la actualidad, las enfermedades agudas, en su mayoría, ya tienen curas conocidas (Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, 2011).

El aumento de las enfermedades crónico-degenerativas tiene implicaciones múltiples a varios niveles del tejido social. Una de las principales consecuencias de este fenómeno es el costo alto de los tratamientos para dichas enfermedades, tanto para el estado, como

para el individuo que las padece y su familia (Aranda-Reneo, 2014). Otra de las consecuencias a mediano y largo plazo, es que este tipo de padecimientos suelen generar incapacidad en quien las padece (Pascual-Sánchez y Caballo-Escribano, 2017). Dicha incapacidad suele aumentar conforme avanza la enfermedad. Las personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas, a la larga, necesitarán del apoyo de alguna persona para cumplir con su tratamiento médico e incluso para poder realizar actividades de la vida diaria (Ruíz-Ríos y Nava-Galán, 2012).

La atención y asistencia a personas con enfermedades crónico-degenerativas también tiene implicaciones económicas, físicas, emocionales, familiares y sociales (Allen et al., 2012; Islas et al., 2006; Martínez-González et al., 2008). Debido a dichas implicaciones, la atención y los cuidados de la salud de las personas con padecimientos crónico-degenerativos se ha trasladado al ámbito doméstico, es decir, al hogar (Fernández-Villanueva, et al., 2012). Por tanto, se comienza a convertir en responsabilidad de la familia (Uhlenberg & Cheuk, 2008). Es en medio de estas circunstancias en donde se torna relevante el papel de la o las personas que brindan atención y cuidados al enfermo crónico, se le conoce como cuidadores primarios informales o cuidadores familiares (CPI) (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012).

Según De la Cuesta (2004), el cuidado de otros como actividad cotidiana de las personas, está considerada dentro del espectro de las tareas domésticas, es por ello que sea común que las mujeres desempeñen mayoritariamente esta actividad. A este tipo de tarea de cuidado que no es retribuido económicamente, se le conoce como cuidado informal o familiar (Montero-Pardo, 2013). El cuidado informal es mucho más necesario, o incluso, indispensable, cuando aparece una enfermedad que resulta limitante para quien la padece.

Las personas que ejercen el cuidado informal son los llamados cuidadores primarios informales (CPI), se sabe que ser un CPI, a la larga representa un riesgo para presentar alteraciones en las esferas física, emocional, económica, social y psicológica (Larrañaga, et al., 2008); se piensa que dichas afectaciones se deben en parte al contexto, la situación económica y social de los CPI (Allen, et al., 2012), como a la cantidad de actividades y tareas que implican el cuidado de una persona con una enfermedad crónica (Rangel-Domínguez, et. al., 2013).

Una persona que asume el rol de CPI, tiene un mayor riesgo de presentar trastornos mentales como la ansiedad, la depresión y el estrés (Bello-Pineda, 2014), así como de desarrollar enfermedades crónicas o empeorar la condición actual de salud (Islas-Salas y Castillejos-López, 2016; López-Tinajero, et al., 2011). Aunado a lo anterior, pocos sistemas de salud contemplan la atención del CPI junto con la atención del paciente. Es decir, los sistemas de salud no se ocupan de la atención al CPI comúnmente (García-Calvente, et al., 2011).

Los factores de riesgo para la salud que implica ser CPI han sido ampliamente estudiados y documentados; de la misma forma, ya se tiene identificado el perfil psicológico y social de los CPI (Alpuche-Ramírez, et al., 2008; Islas-Salas & Castillejos-López, 2016; Martínez-López, et al., 2012).

Existe también investigación sobre estrategias de intervención psicológica para los CPI (Hebert et al., 2009; Khan et al., 2011; Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Northouse et al., 2010; Sörensen, et al., 2002). Los hallazgos reportan que las intervenciones que se han diseñado y probado para esta población han tenido efectos moderados para mejorar la salud mental del CPI (Khan et al., 2011; Northouse et al., 2010). Si la situación de los CPI se complica, es decir, surgen estresores o dificultades

importantes, es probable que se conviertan en pacientes a mediano o largo plazo, e incluso que puedan llegar a claudicar (Pérez y González 2016). Claudicar implica dejar de cuidar al paciente, en el mejor de los casos, maltratarle, tener fallos en el cumplimiento de las indicaciones médicas, o abandonarlo y desentenderse, en el peor de los casos (Ubriego-Ubriego, et al., 2005). La claudicación de las tareas de cuidado podría generar una crisis importante en los sistemas públicos de salud (García-Calvente, et al., 1999). Lo anterior es una de las razones que justifican la importancia de atenderlos.

Es importante seguir diseñando y probando estrategias que puedan mejorar de forma eficaz la salud mental de los CPI; especialmente la de aquellos que cuidan a pacientes en fase terminal, ello debido a que los cuidadores de este tipo de pacientes, son los que presentan la mayor cantidad e intensidad de síntomas (Fitzgibbon , 2010).

El presente trabajo tratará de probar la eficacia de dos tipos de intervención psicológica grupal para CPI de pacientes paliativos pediátricos. Una intervención con arte terapia y una intervención cognitivo conductual. Se espera identificar cuál de las dos resulta más eficaz para disminuir los síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga de los cuidadores.

Los primeros tres capítulos forman parte del estado del arte del cual se partió para identificar y plantear el problema que atañe el presente trabajo. El primer capítulo habla sobre los cuidados paliativos ya que los CPI que participaron en este trabajo están a cargo de pacientes pediátricos que reciben atención paliativa. Se hace una revisión concreta sobre la definición y objetivos principales de la atención paliativa, y se expone el panorama de los cuidados paliativos en nuestro país.

En el capítulo segundo se aborda el tema del cuidador primario informal (CPI). Se describe el perfil social, demográfico y psicológico de los CPI, se habla sobre las

implicaciones del cuidado en las distintas esferas de la vida del CPI y se hace una caracterización del CPI del paciente paliativo pediátrico.

En el tercer capítulo se aborda el tema de la intervención psicológica. Se revisan las dificultades para definir y caracterizar el término; se hace una breve revisión sobre el tema de la eficacia de las intervenciones psicológicas, donde en buena parte se describen algunas dificultades y propuestas que se han planteado para poderla medir y probar; se concluye el capítulo dirigiendo la atención sobre los tipos de intervención que se utilizaron en el trabajo: la intervención cognitivo conductual, y la intervención con arteterapia. Se describe de forma muy breve el sustento teórico para el uso clínico de cada uno de ellos, y finalmente se presenta la información que se pudo identificar sobre investigaciones que utilizaron antes, una intervención psicológica cognitivo conductual o bien una con arteterapia en CPI.

El cuarto capítulo describe el método utilizado para llevar a cabo el estudio, se presenta el planteamiento del problema, se enumeran los objetivos de investigación (general y específicos), se caracteriza el tipo de estudio y se explicita el diseño de investigación que fue elegido para responder a las preguntas de investigación.

Del quinto al sexto capítulo se describen los tres estudios que componen el diseño de la investigación y que van encaminados a responder las preguntas de investigación. El quinto capítulo describe el primer estudio (de corte cualitativo), cuya finalidad fue obtener información sobre el estado físico, emocional, social y psicológico de los CPI de pacientes paliativos pediátricos, que permitiera diseñar ambos tipos de intervención psicológica. El capítulo sexto describe el segundo estudio (de corte cuantitativo) en donde se utilizó un diseño experimental para probar ambos tipos de intervención psicológica comparados con un grupo de control activo (con tratamiento usual), y, el capítulo séptimo, describe el

tercer estudio (de corte cualitativo) cuya finalidad fue identificar elementos de la experiencia de los participantes que ayudaron a comprender y explicar, de mejor forma, los resultados cuantitativos del segundo estudio.

En el octavo capítulo se encuentra la discusión del trabajo. En ella se integran y relacionan los resultados de los tres estudios realizados, se contrastan con la literatura ya existente, y se analizan teniendo de trasfondo, los conceptos y la teoría planteados en los tres capítulos iniciales. Se destaca la forma en que contribuyen los resultados para poder sugerir mejoras en la atención psicológica hacia los CPI de niños en cuidados paliativos.

Finalmente se presentan las conclusiones y las limitaciones del trabajo, tratando de presentar un análisis exhaustivo de las mismas.

CAPÍTULO 1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL] (2014), el “nuevo movimiento *hospice*” es la forma de atender pacientes moribundos que se ha extendido por el mundo; este tipo de abordaje tuvo origen en Europa a finales del siglo XIX. Contrario a lo que se podría pensar, no fueron médicos, si no mas bien algunos grupos de monjas y sacerdotes, los que se decidieron a atender a aquellas personas que nadie más quería tratar; es bien sabido y está bien documentado en la historia de la medicina, que, tanto médicos como, en general, personal de los hospitales de finales del siglo XIX no recibían a los moribundos como pacientes (Siles-González y Solano-Ruiz, 2012). Fue en la ciudad de Londres, donde, el mencionado “nuevo movimiento *hospice*” tuvo mayor desarrollo. Por ejemplo, en los años treinta, aumentaron en Londres, los lugares donde, tanto monjas como sacerdotes, recibían y cuidaban de personas que estaban a punto de morir a causa de diversos padecimientos.

La mayoría de los documentos revisados que hablan sobre la historia de el movimiento paliativo, coinciden en un punto: una mujer es a quien se le considera como la pionera y la fundadora de lo que hoy se conoce como cuidados paliativos (Del Río y Palma, 2007; Fundación Paliar, 2016; SECPAL, 2014). Cicely Saunders es el nombre de esa mujer que, inicialmente se formó como enfermera, sin embargo, después de algunos acontecimientos importantes que marcaron su vida, decidió estudiar medicina.

La SECPAL (2014) menciona que fue en los años cuarenta (en Londres), en donde comenzó su historia ligada a la de los cuidados paliativos. Cicely Saunders trabajaba

como enfermera en un *hospice* u hospicio (en su traducción al castellano), donde se dedicaba a darle atención a personas moribundas (García-Asensio, 2011).

El hospicio donde Saunders trabajaba se llamaba *St Jhon's Hospice* y estaba a cargo de una orden de religiosas llamada Las Hermanas de la Caridad (Domínguez-Marín, 2016). Durante el tiempo que trabajó en dicho lugar, Saunders se dio cuenta de que estas personas moribundas recibían una muy mala atención de forma general; una de sus principales observaciones fue que se les trataba con miedo, o bien, se les pensaba como sujetos inexistentes, como si en realidad ya estuvieran muertos, en sus reflexiones menciona que daba la impresión de que los moribundos eran un objeto ocupando una cama, como si hubieran perdido toda característica humana; esta situación le generaba inquietud, y fue entonces que se dio cuenta de lo importante que era poder acompañar y cuidar de mejor forma a estas personas: escuchándoles, considerándoles y recordando que a pesar de lo cerca que estaban de la muerte, continuaban con vida (SECPAL, 2014).

En la mayoría de los documentos que hablan sobre la historia de los cuidados paliativos se menciona que Saunders conoció a un paciente con el que se relacionó de forma muy íntima y estrecha. Muchos cronistas creen, y así lo expresan en sus textos, que el hecho de acompañar a dicho paciente en su proceso terminal fue una de las razones más importantes por las cuales tomó la decisión de dedicar su proyecto de vida a los cuidados paliativos (García-Asensio, 2011; Fundación Paliar, 2016; SECPAL, 2014). Podría decirse que la vivencia personal sumada a características propias de la personalidad, la historia de vida y la educación de Cicely Saunders la llevaron a reflexionar sobre la importancia de la relación médico-paciente y el trato digno a los enfermos terminales en una época en donde poco se reflexionaba al respecto.

Pasados varios años de su práctica profesional (durante la década de los sesenta), después de haber estudiado medicina (con la finalidad de ayudar a los pacientes moribundos), y de haber aprendido mucho sobre las necesidades de los pacientes en fase terminal, Cicely Saunders fundó el que se considera por muchos el primer hospicio moderno, se llamó *St. Christopher's Hospice*, actualmente sigue dando servicio y se encuentra en Londres (Fundación Paliar, 2016).

Según la SECPAL (2014), Saunders eligió el término *Hospice* porque quería que el hospicio *St. Christopher's* fuera un sitio que no se asociara con un hospital y que tampoco se asociara con el domicilio de sus pacientes. La idea que tenía es que fuera una especie de punto medio entre el hospital y la casa. Quería que tanto los pacientes como sus familias, pudieran tener un espacio en donde se les diera atención médica de calidad (como si estuvieran en un hospital), pero, teniendo como objetivo principal que, a la vez, se pudiera tener un ambiente más personal, más íntimo y donde hubiera mucha más calidez, esas características que usualmente tienen nuestros hogares, es decir, tratar de que los moribundos se sintiesen como en casa, pero con la seguridad de tener un médico bien preparado a su lado.

Este tipo de preocupaciones por el paciente moribundo hicieron que hoy en día, se considere que los que trabajaron en *St. Christopher's Hospice* sean considerados como el primer equipo que tomó en cuenta los aspectos psicológicos de los pacientes terminales (SECPAL, 2014). Conforme pasaron los años y se fueron atendiendo pacientes en dicho hospicio, Saunders y su equipo, pudieron observar que trabajar tomando en cuenta el aspecto emocional de los moribundos y su familia (en un trabajo más integral), mejoraba la forma en que, tanto los pacientes como la familia, percibían la atención médica recibida. Comenzaron a observar la aparición de una tendencia a

evaluar dicha atención de manera positiva si la comparaban con la atención que solían recibir en un hospital común (García-Mendoza, 2017). Vale la pena destacar el hecho de que Cicely Saunders puso un acento importante en la atención integral a las personas con problemas de salud, incluyendo la salud mental. Es un acento relevante para el presente trabajo; también cabe destacar que este tipo de forma de trabajar (interdisciplinaria), se conservó en el modelo de atención de los cuidados paliativos. Con la información anterior, resulta notable el hecho de que, hasta hace apenas algunas décadas, se incorporó el trabajo interdisciplinario en el manejo hospitalario de cualquier paciente.

Fruto de la experiencia que Saunders adquirió al trabajar con pacientes moribundos en su hospicio, fue que definió el concepto que hoy es central para el trabajo en los cuidados paliativos: el dolor total. El dolor total se entiende como aquel dolor que contiene elementos de la esfera física, emocional, social y espiritual (Saunders y Baines, 1983). El dolor total, desde entonces, fue el centro del modelo de trabajo de *St. Christopher's*, después, con el tiempo y la experiencia, este modelo de atención fue teniendo mejoras. Un ejemplo importante de dichas mejoras, fue la implementación de la atención paliativa en el domicilio de los moribundos (Fundación Paliar, 2016).

El movimiento *Hospice* (como se le conoció a este tipo de atención), se extendió por el Reino Unido, después se replicó en Europa, y a finales de los años setenta llegó a Estados Unidos de América. Se considera en casi la mayoría de los textos que hablan sobre la historia de los cuidados paliativos, que en los últimos 40 años, los cuidados paliativos se han expandido ya a la mayor parte del mundo (SECPAL, 2014).

1.1 Definición de cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud [OMS] (2019) define a los cuidados paliativos como “los cuidados totales y activos de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. El cuidado es interdisciplinario y abarca al paciente, la familia y la comunidad en su ámbito de aplicación. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, no prolongan ni aceleran la muerte, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo”

La SECPAL es muy enfática al señalar dos puntos relevantes sobre la definición de cuidados paliativos:

1. que el trabajo interdisciplinario es fundamental en el desempeño de los cuidados paliativos
2. que el tratamiento contemple como una unidad al paciente, la familia y su comunidad.

Los dos puntos mencionados se pueden encontrar también en las guías clínicas de cuidados paliativos de la Unión Europea, en el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, y en las directrices que propone la OMS para llevar a cabo cuidados paliativos, ello podría indicar que estos dos puntos son el eje central para desarrollar el trabajo en cuidados paliativos, de hecho, son los principales puntos que les distinguen de la forma en que trabaja cualquier otra rama de la medicina. Es así que se puede afirmar que la atención paliativa reconoce la importancia de cada profesional que colabora: el médico, el enfermero, el trabajador social, el psicólogo, el tanatólogo y el apoyo espiritual, y también reconocen y destacan la importancia de trabajar a la par con el paciente y a su

familia mirándolos como una sola unidad, se puede concluir que los paliativos le dan un lugar preponderante a la figura del que cuida al paciente.

1.2 Objetivos de los cuidados paliativos.

Uno de los objetivos centrales de la atención paliativa es brindarle a la unidad de atención (como lo había mencionado anteriormente, la unidad de atención está conformada por el paciente y su familia), una red de apoyo que les acompañe durante el proceso de terminalidad del paciente, su muerte, y la etapa posterior a su muerte, con la finalidad de que lo vivan con dignidad y tranquilidad. Como podemos ver, los cuidados paliativos también contemplan la atención del duelo de la familia cuando el paciente ya ha muerto.

Antes de continuar describiendo los objetivos principales de la atención paliativa me parece pertinente destacar un punto que considero medular, y que además creo que es la principal diferencia entre la medicina paliativa y la medicina curativa. Dicho punto es la forma en que se aborda y entiende la muerte en la medicina paliativa. La muerte está considerada como un evento natural contra el que no se está luchando y el cual no se está postergando (Navarro-Vilarrubí y Martino-Alba, 2016). Este punto también se puede encontrar en las guías de cuidados paliativos de la OMS (2019), en donde se afirma que los cuidados paliativos no están diseñados para que el paciente viva más tiempo y tampoco para que viva menos, es decir ni alargan la vida, ni aceleran la muerte. Los cuidados paliativos son una forma de ofrecer atención médica, psicológica, social y espiritual como una alternativa a un paciente y a su familia que no tienen opciones en el terreno de la medicina curativa.

Es importante destacar que a pesar de que se consideran como una alternativa a la medicina curativa, el manejo paliativo no se contrapone con el manejo curativo de un paciente (SECPAL, 2014); es decir, el equipo de cuidados paliativos puede intervenir en el caso de cualquier paciente que tiene un mal pronóstico para la vida a mediano o largo plazo sin que tenga que abordarlo exclusivamente en la fase de agonía y muerte. Esta situación es posible debido a los objetivos del manejo paliativo, que se enfocan en que, tanto el paciente como su familia, estén tranquilos y cómodos. Si se pensara en un manejo ideal, el equipo de cuidados paliativos se iría involucrando de forma gradual en el manejo de un paciente y aumentaría su presencia y su actividad conforme la enfermedad fuese avanzando.

De acuerdo a la SECPAL (2014), se debe atender a los pacientes con cinco puntos relevantes en mente, estos son:

1. Ofrecer atención integral todo el tiempo. Este punto se refiere a que se deben atender los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. Comprender que el paciente y su familia son una unidad de atención, es decir, se les trata en conjunto. Los cuidados paliativos reconocen que la familia es en donde se generan la mayor parte de los cuidados para el enfermo. La familia enfrenta la enfermedad, aunque la viva sin síntomas físicos como el paciente, sin embargo, también necesita apoyo y tratamiento.
3. Todo el tiempo promover que el paciente terminal y su familia sean autónomos y que se cuide el valor de la dignidad en ellos.
4. Que se piense en la intervención del equipo paliativo como un grupo de profesionales que harán un número considerable de actividades en beneficio del paciente, es decir, que se les considere como una intervención activa.

5. Es crucial crear un ambiente de respeto, apoyo y comodidad para la unidad de tratamiento (el paciente y su familia). También es muy importante mantener una buena comunicación con ellos ya que esto es la base de la capacidad del equipo paliativo para poder controlar los síntomas.

De acuerdo a la guía de cuidados paliativos de la SECPAL (2014), la atención paliativa tiene un objetivo central: el control de síntomas que resultan de un padecimiento que ya no tiene opción curativa pero que genera síntomas que producen incomodidad y dolor tanto al paciente como a su familia. Recordando lo que se mencionó al inicio del capítulo sobre el concepto de “dolor total”, en ese mismo tenor, el control de síntomas se dirige a todas las esferas de la unidad de tratamiento, es decir, a la parte física, emocional, social y espiritual. El equipo paliativo trabajará con cualquier síntoma descontrolado en dichas esferas, y por ello, se insiste tanto en que el trabajo debe ser interdisciplinario. Para lograr dicho objetivo, el equipo paliativo suele contar con psicólogos, tanatólogos, enfermeros, trabajadores sociales, apoyos espirituales y voluntarios (García-Mendoza 2017).

Los voluntarios para el trabajo en cuidados paliativos se han ido valorando cada día más. Cada vez surgen más iniciativas no profesionales para acompañar emocionalmente a pacientes en fase terminal ya sea en hospicios, en hospitales o a domicilio (Domínguez-Marín, 2016). Los cuidados paliativos se han ido popularizando cada vez mas. Algunos de los trabajos revisados hacen notar que el uso del servicio ha crecido, principalmente en países desarrollados como Reino Unido, Estados Unidos de Norte América, España, Canadá, Francia y Alemania. El desarrollo en esta área ha sido tal que hoy en día, la mayoría de los sistemas de salud pública en Europa ya incluyen la atención paliativa como parte de sus servicios (World Wide Palliative Care Alliance [WWPCA], 2014).

La región de América Latina ha comenzado a desarrollar también la medicina paliativa. En la mayoría de los países de la región se ha reconocido la importancia de tener profesionales preparados en esta área para atender a la población. El Atlas de cuidados paliativos de América Latina es, a mi gusto, el producto más representativo y serio del avance que se ha tenido en el tema en esta región del mundo. En el siguiente apartado se describirá la situación de México al respecto del desarrollo de la atención paliativa.

1.3 Situación de los cuidados paliativos en México.

Actualmente en México, por ley, la mayoría de los hospitales deberían contar con un servicio de cuidados paliativos. La realidad, según el reporte de *Human Rights Watch* (2014) es que los hospitales mexicanos no cuentan con recursos para abrir un nuevo departamento encargado de cuidados paliativos, no hay suficientes recursos humanos preparados en la materia como para cubrir esa demanda. Una de las principales razones que se citan en dicho reporte es que el personal de salud, principalmente los médicos, no buscan, ni tienen motivación para formarse como paliativistas.

Al problema de la falta de recursos profesionales formados en el área, habría que agregar el hecho de que el reporte de *Human Rights Watch* (2014) menciona que de las 102 facultades de medicina que hay en el país, solamente en seis de ellas la currícula incluye temas sobre medicina paliativa. Aunado a esto, se ha identificado otro obstáculo para el desarrollo de la materia en México, y es que la sociedad no cuenta con suficiente información al respecto de lo que implican los cuidados paliativos, existen mitos y creencias poco objetivas sobre el trabajo de los paliativistas (González, et al., 2012); esta situación, bien se podría relacionar con la resistencia que se ha documentado que suelen presentar las familias de pacientes con mal pronóstico para ingresar a sus pacientes en

los pocos servicios de paliativos que se ofrecen en el país (Trujillo de los Santos, et al., 2018).

Algunos de los motivos que las familias en México dan para no aceptar la canalización de sus pacientes a dicho servicio son: que se encuentran lejos del lugar de residencia y además temen que sus pacientes se vuelvan “adictos” al uso de los medicamentos como la morfina (González, et al., 2012), les resulta incómodo recibir personas extrañas en el domicilio (Castañeda de la Lanza, et al., 2015), y no menos importante, se ha documentado la presencia de una barrera importante para el trabajo del equipo paliativista: el fenómeno de la conspiración de silencio que aparece frecuentemente (Nava, 2019), es decir, las familias Mexicanas no suelen estar de acuerdo con el hecho de hablar sobre la gravedad del padecimiento y de la situación con su paciente. Todo lo anteriormente descrito, se podría atribuir en buena medida a cuestiones culturales y también a la falta de información.

Un elemento importante para tomar en cuenta al desarrollar cuidados paliativos en México es que en las familias que tienen un paciente en fase terminal, los cuidados y la atención se termina realizando en el domicilio (Castañeda de la Lanza, et al., 2015), esto concuerda con los reportes de la situación del cuidado de pacientes crónicos (ENUT, 2019) que se da no solo en México, sino en todo el mundo. Es muy común que los cuidados de las personas enfermas (sin importar su estadio o gravedad), termine llevándose a cabo en un porcentaje importante dentro del seno familiar y casi siempre en el domicilio (*Family Caregiver Alliance*, 2019).

Regresando al tema de los cuidados paliativos en México, es muy común que la familia lleve a cabo el manejo del enfermo terminal, con la particularidad de que lo hace sin el acompañamiento de un equipo de cuidados paliativos (Castañeda de la Lanza, et al.,

2015). Es aquí donde podría decir que la figura de la persona que cuida al paciente toma mucha relevancia; no hay que dejar de lado el hecho de que el cuidado del paciente paliativo implica una elevada cantidad de tareas para los familiares que los cuidan (Buisan y Delgado, 2007). Se podría inferir que, al trasladar los cuidados al domicilio, como ya se ha establecido anteriormente, la mayor parte de las tareas de cuidado será, seguramente cubierta por la familia nuclear; este punto nos lleva a retomar un elemento cultural relevante de nuestro país y es el tema del género y los cuidados. Es sabido que la responsabilidad de las tareas de cuidado en nuestra cultura recae principalmente sobre las mujeres (Mier-Villarías, et al., 2007). El tema de los cuidados, y en especial el de la figura de la mujer cuidadora del paciente terminal, es uno de los puntos de importancia en el que el área de los cuidados paliativos se vincula con el presente proyecto.

Al hablar de cuidados paliativos en México es importante reconocer que es un tema relativamente nuevo en nuestro país. Se reconocieron como un derecho en la Ley General de Salud en 2009. Según el Atlas de Cuidados Paliativos de Latino América elaborado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos en 2013, en México se cuenta con diez unidades de cuidados paliativos en hospitales de tercer nivel, 34 unidades en hospitales de segundo nivel, cuatro equipos multi-nivel, siete residencias tipo hospicio y 47 equipos que brindan atención domiciliaria.

Los datos mencionados en el párrafo anterior por si mismos, no nos brindan una idea general de la situación del país en la materia, sin embargo, al revisar el Atlas de Cuidados Paliativos de Latino América, podemos comparar con otros países de la región como Costa Rica, Chile y Argentina; observaremos que dichos países cuentan con un número considerablemente mayor de equipos, unidades de atención y residencias tipo hospicio

en comparación con la situación de México, esto coloca a nuestro país en un nivel de desarrollo muy bajo de la medicina paliativa dentro de su región.

A pesar del rezago que se hace evidente al contrastar datos de nuestro país con los de otros países latinoamericanos de la región, existen buenas noticias al respecto, por ejemplo, un elemento importante a destacar es que nuestro país tiene una Asociación Nacional de Cuidados Paliativos (según el Atlas mencionado, este elemento es un escalón importante y necesario para avanzar en materia de atención paliativa en cualquier país), y cuenta desde 2009, como lo mencioné al inicio de párrafo, con una Ley nacional sobre los cuidados paliativos.

Al respecto de la atención paliativa en nuestro país, un buen avance fue la promulgación de la Ley de voluntad anticipada que se hizo en el 2008. El objetivo principal de ésta ley según la Secretaría de Salud [SSA] (2013) es “favorecer el respeto a las decisiones de los pacientes que se encuentran en una etapa avanzada o terminal de una enfermedad, respecto al tipo de tratamientos o procedimientos que desea que le realicen”; esta ley enfatiza mucho la importancia de respetar la dignidad de la persona y también la vida, de forma concreta, se marca una diferencia importante entre el hecho de que un individuo exprese sus deseos y preferencias para enfrentar el tratamiento médico en caso de padecer una enfermedad terminal, y el hecho de que se opte por la eutanasia.

La ley de voluntad anticipada es muy clara al establecer que, en nuestro país, la eutanasia se considera un delito y está prohibida; sin embargo, en ella sí se reconoce el derecho a la dignidad de un paciente terminal y la importancia del respeto a la toma de decisiones sobre el curso de sus tratamientos al final de la vida. En concreto, la ley le otorga al paciente la capacidad de decidir si acepta o rechaza tratamientos propuestos

por un equipo médico para enfrentar una enfermedad terminal, pero le prohíbe solicitar el suicidio asistido.

Con la información revisada podemos concluir que en México el nivel de desarrollo de la medicina paliativa es bajo en comparación con otros países de Latinoamérica. Se han dado algunos pasos a favor de la expansión de la atención paliativa como lo son la ley de voluntad anticipada, y la identificación de algunas áreas de oportunidad como la escasa formación de recursos humanos en cuidados paliativos. A pesar de ello, es un tema nuevo para la sociedad, para los médicos y para las autoridades. Se requieren más estudios, más datos y más voluntades para empujar la expansión de los cuidados paliativos por el territorio nacional y lograr así conceder a los mexicanos el derecho a la muerte digna que ya está contemplado en nuestras leyes.

1.4 Los cuidados paliativos en pacientes pediátricos

La OMS (2019) establece que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son una especialidad médica “en sí”, es decir, los reconoce como una disciplina distinta de los cuidados paliativos para adultos, aunque reconoce que ambas disciplinas están muy relacionadas. Los define como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad” (OMS, 2019)

El campo de los CPP es todavía más nuevo que el de los cuidados paliativos de los adultos. Como recordaremos, según los documentos revisados al inicio del capítulo, Cicely Saunders, a finales del siglo XIX comenzó a trabajar con pacientes moribundos adultos, sin embargo, en su trabajo no se documenta nada sobre el manejo de niños. Incluso es sabido que, por muchos años, la medicina paliativa no trabajó con niños (Del

Río y Palma, 2007). Una posible explicación me parece que podría encontrarse en la actitud generalizada de las sociedades del mundo ante el tema del dolor y la muerte en los niños. Es muy común encontrar reportes de la dificultad de abordar el tema para el personal sanitario, para las familias y para la sociedad en general (García y Rivas-Riveros, 2013; Palanca-Maresca y Ortiz-Soto 2000). La tendencia por muchos años fue de negación hacia esta realidad que siempre ha existido. En mi opinión, fue sin duda, el trabajo de Elizabeth Kübler Ross, aquel que comenzó a mostrar la importancia de acompañar a todo ser humano ante el proceso del final de la vida sin importar su edad.

La Dra. Kübler-Ross documentó ampliamente su trabajo con niños; un ejemplo interesante de este trabajo se puede observar en el documento llamado Carta a Douggy, donde la Dra. Kübler-Ross responde la carta de un niño moribundo tratando de explicarle el proceso de morir y la muerte como algo muy natural. Es un documento que contiene una narrativa sencilla, clara e ilustrada con dibujos. Hablar sobre la vida, sobre la muerte y sobre el proceso de morir. Este tipo de trabajo en su momento fue tomado con recelo entre la comunidad médica, es posible que dicho recelo obedeciera a algunos factores que ya he mencionado anteriormente: la conspiración de silencio, y la cultura de la negación hacia la muerte y el sufrimiento de forma general, pero particularmente el de los niños.

Retomando el tema de los CPP, esta disciplina como tal (de manera más independiente de los cuidados paliativos para adultos), comenzó a desarrollarse en los años ochenta; es evidente que tuvo su base en los conocimientos que hasta ese momento había disponibles sobre cuidados paliativos para adultos (Clercq, et al., 2017). Transcurrieron 10 años para que se comenzara a trabajar de manera más formal e independiente con los niños moribundos (en la década de los noventa), es en dicha época

en donde se considera que los CPP se diferenciaron de forma más clara de los cuidados paliativos para adultos y, fue durante este mismo periodo en donde vieron la luz las primeras guías de procedimientos clínicos y los primeros manuales para trabajar cuidados paliativos con niños (Del Rincón, et al., 2008). La guía para el desarrollo de servicios de cuidados paliativos para niños publicada por la Asociación para niños con padecimientos que amenazan la vida y sus familias (ACT por sus siglas en inglés) fue uno de los primeros documentos creados en este sentido (Clercq et al., 2017).

Los CPP nacieron y estuvieron ligados en un inicio al cáncer infantil. Había un número importante de niños que morían por esta enfermedad, y los CPP trataron inicialmente de atender a estos niños (Villegas-Rubio y Antuña-García, 2012), sin embargo, al pasar el tiempo, con el desarrollo de la ciencia y la tecnología médica, algunos tipos de cáncer infantil dejaron de ser tan letales y su mortalidad se redujo considerablemente. Con el desarrollo de la medicina pediátrica, muchas vidas de niños se salvaron e incluso comenzaron a aparecer, en mayor número, los casos de niños con cáncer en remisión parcial y total (Martino, et al., 2008). Con lo anterior, la esperanza de vida y la supervivencia de los niños enfermos mejoró de manera importante.

A la par que el manejo del cáncer infantil tuvo mejores resultados, en la medicina pediátrica se comenzó a poner atención en otros padecimientos cuya tasa de mortalidad también era elevada, se podría inferir que anteriormente dichos padecimientos no fueron notorios por ser el cáncer infantil una enfermedad mucho más letal (Clercq et al., 2017). Fue así que los CPP comenzaron, poco a poco, a incluir también a otro tipo de pacientes, distintos de niños con cáncer, en sus servicios; es decir, la medicina paliativa pediátrica se fue extendiendo hacia otro tipo de diagnósticos que también colocaban al niño y a su familia en situaciones complejas debido a la letalidad de estos diagnósticos. Entre los

diagnósticos que comenzaron a tratarse en las unidades de CPP y que a la fecha se siguen tratando en estos servicios se encuentran síndromes y enfermedades raras, enfermedades cardiológicas, renales y neuromusculares (Del Rio et al., 2007).

En la actualidad, todos los niños con diagnósticos de enfermedad grave, crónica y que amenaza la vida pueden ser atendidos por un equipo de CPP (OMS, 2019; Villegas-Rubio y Antuña-García, 2012). Específicamente hay identificadas ya cuatro situaciones en donde los CPP pueden ser de gran utilidad y alivio para el niño enfermo y su familia y son las siguientes (OMS, 2019; Navarro-Vilarrubí y Martino-Alba, 2019):

1. Cuando hay una enfermedad o una situación que amenaza la vida del niño. En esta situación también se incluyen aquellas en donde se le esté dando al niño un tratamiento considerado curativo, pero cuyos resultados no están siendo alentadores, o bien, si la tasa de éxito del tratamiento no se considera alta.
2. Cuando la enfermedad del niño implique un manejo médico largo (en el tiempo) y también intenso (que se tengan que llevar a cabo bastantes procedimientos médicos). Dicho tratamiento puede tener el objetivo de curar o de extender la vida del niño, siempre y cuando las condiciones respeten la dignidad del menor. Este tratamiento también se incluye cuando existe la posibilidad de que el niño muera antes de convertirse en adulto. Por ejemplo, un niño que es cero positivo.
3. Cuando el niño padezca alguna enfermedad que además de ser crónica sea progresiva y que no exista una cura. En estos casos particulares, se sugiere que los cuidados paliativos pediátricos inicien desde que se sabe el diagnóstico y el pronóstico. Un ejemplo de esta situación sería la de las enfermedades neuromusculares como la Atrofia Muscular Espinal o la Distrofia muscular.

4. Cuando el niño padezca alguna enfermedad que no avance ni se complique, pero que no tenga cura. Sumado a lo anterior, para iniciar con CPP la enfermedad también debe generar dependencia al menor para sus actividades cotidianas. Un ejemplo de esta situación podría ser la parálisis cerebral severa o algunos trastornos genéticos como las mitocondriopatías (son un grupo de síndromes y enfermedades neurológicas que afectan al sistema muscular y al sistema nervioso central. Son enfermedades crónicas, degenerativas y suelen tener mal pronóstico para la función y para la vida de quien las padece).

Se puede observar con lo descrito que, a pesar de que los CPP se han abierto hacia otro tipo de diagnósticos distintos del cáncer, siguen siendo dirigidos a un segmento de la población infantil que tiene características muy específicas y que está relacionado siempre con la posibilidad de deterioro y muerte a mediano o largo plazo en la mayoría de los casos, e incluso a corto plazo en algunos cuantos padecimientos.

Las cifras que reportan Villegas-Rubio y Antuña-García (2012) en su artículo dicen que actualmente dos tercios de los pacientes pediátricos atendidos en cuidados paliativos en España son no oncológicos y que la mayoría de los pacientes atendidos en cuidados paliativos pediátricos en dicho país padecen alguna discapacidad neuromusculoesquelética. Esta tendencia, según el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos [EAPC] (2009), es similar en la mayoría de los países de Europa. El informe refiere que entre 10 y 16 niños por cada 10 000 requieren hoy día de atención paliativa. De dichos pacientes, el 70% no tiene cáncer, tienen enfermedades genéticas, neurológicas, del metabolismo o la combinación de todas ellas. Lo anterior concuerda con lo que han observado los grupos

de trabajo de cuidados paliativos pediátricos que trabajan en conjunto con la OMS para elaborar las guías clínicas de tratamiento.

En este mismo sentido, en México, según las cifras que reportan Castañeda de la Lanza, et al. (2015), el patrón de los diagnósticos de niños que se tratan en unidades de cuidados paliativos es similar al que se ha encontrado en Europa, es decir, el cáncer es la segunda causa de muerte en el grupo de niños entre 5 y 14 años, pero, entre las primeras diez causas de muerte en este mismo grupo de edad se encuentran varias enfermedades (distintas del cáncer) que probablemente se puedan caracterizar dentro de alguna de las cuatro situaciones identificadas como indicaciones para atención paliativa por parte de los grupos de trabajo de la OMS y la AAP.

La aparición de esta tendencia confirmaría que los niños que reciben cuidados paliativos no padecen únicamente cáncer si no una variedad amplia de enfermedades crónicas que presentan características diversas por las cuales se puede iniciar un manejo paliativo sin que necesariamente implique la muerte del niño a corto plazo, pero que implique el manejo de síntomas que, al ser tratados, mejoren considerablemente la calidad de vida del paciente y su familia.

Al respecto de la eficacia del manejo paliativo en niños, la OMS (2019) establece en su hoja de trabajo sobre CPP que los indicadores principales de eficacia de este tipo de intervenciones son 1) que haya a cargo del manejo paliativo equipos multidisciplinarios, 2) que el manejo incluya también a la familia y a los miembros de la comunidad cercana a la familia y 3) que se le de atención paliativa al paciente y a la familia incluso cuando los recursos económicos sean limitados. Estos indicadores, si lo recordamos, son muy similares a los de los cuidados paliativos de los adultos.

El objetivo principal de los CPP es mejorar la calidad de vida del niño y de su familia (Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC, 2009). Los objetivos secundarios son aliviar los síntomas descontrolados, brindar acompañamiento psicológico y espiritual desde el diagnóstico, pasando por el proceso de enfermedad y acompañando el desenlace, ya sea que el niño se cure o bien si muere, el equipo debe acompañar el duelo de la familia. (Arias, et al., 2011; OMS, 2019; Navarro-Vilarrubí y Martino-Alba, 2016; Villegas-Rubio y Antuña-García, 2012). Hasta este momento, como bien podemos observar, tanto el modelo de trabajo como los objetivos son prácticamente iguales entre los CPP y los cuidados paliativos de los adultos.

Las diferencias entre ambas disciplinas se pueden ir identificando si se revisan los objetivos específicos que debería seguir idealmente un programa de cuidados paliativos pediátricos de buena calidad, según Chirino-Barceló y Gamboa-Marrujo (2010), dichos objetivos específicos son:

1. Atender a todo niño que tenga una alta posibilidad de morir antes de convertirse en adulto (sin importar su diagnóstico).
2. Atender todos los síntomas que provengan del padecimiento y sus complicaciones, sin olvidar que, lo más importante es conservar y respetar la dignidad del niño y su familia.
3. Entender la muerte como un evento natural, propio de cualquier ser vivo. No retrasarla y tampoco provocarla.
4. Si es posible, comenzar la atención del paciente desde que recibe el diagnóstico y no esperar a que alcance la fase terminal o la fase de agonía y muerte.
5. Procurar que el paciente y su familia estén lo más cómodos posible.

6. Que la atención sea dada por un equipo interdisciplinario y que tome en cuenta las creencias y los valores del niño y su familia .
7. Evitar la conspiración de silencio y procurar comunicar la verdad sobre la situación en todo momento.
8. Darle asesoría y acompañamiento a los padres y a la familia del niño para que puedan hablar sobre la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico con tranquilidad.
9. Que haya disponible apoyo espiritual todo el tiempo.
10. Tener en cuenta que el apoyo y el acompañamiento no terminan con la muerte del paciente. El apoyo emocional se extiende a la fase de duelo de la familia el tiempo que sea necesario.
11. Favorecer que la familia tome decisiones informadas y con el acompañamiento y la asesoría pertinente, sobretodo al respecto de la fase de agonía y muerte.

En realidad, las diferencias entre ambas disciplinas son sutiles; podemos observar que los objetivos específicos de la atención de CPP no difieren considerablemente de aquellos que se plantean en la atención paliativa que se brinda a los adultos. Sin embargo, se aprecia mayor especificidad sobre las tareas que el equipo de salud puede atender en los CPP, y también podemos notar que se reconoce abiertamente la importancia del abordaje de la unidad de tratamiento desde el proceso diagnóstico. En algunas guías de cuidados paliativos dirigidas a adultos, no se reconoce con total claridad el uso de la atención paliativa desde el diagnóstico. De hecho, ha sido hasta el año 2020, en la reformulación de los objetivos y la definición de cuidados paliativos que se hizo a causa de la pandemia por el virus SARS-CoV-2, que se reconoce el uso de los cuidados paliativos desde el diagnóstico de algún padecimiento crónico (OMS, 2020).

Otra diferencia que vale la pena destacar, es el acento que se hace en los CPP sobre el manejo de la conspiración de silencio. Este punto resulta relevante ya que, en la cultura mexicana, como lo mencioné anteriormente, es común encontrar resistencia a comunicar con la verdad la situación al paciente, esta conspiración de silencio suele aumentar cuando se trata de niños enfermos (Bermejo, et al., 2013).

Las diferencias principales entre un modelo de CPP y un modelo de cuidados paliativos que da atención a adultos, se observan con mayor claridad en el área médica. Se han creado guías de tratamiento, tablas de equivalencias para el uso de medicamentos, así como estrategias para poder evaluar la intensidad y la frecuencia de los síntomas, ya que, al tratar con niños, en ocasiones resulta complejo o poco útil, utilizar los mismos medios de valoración de síntomas que los que se utilizan con los adultos (Feudtner, et al., 2013). Un logro importante de los CPP ha sido la aceptación generalizada entre la comunidad médica de la idea de que los niños enfrentan el dolor y el sufrimiento de una manera distinta a la de los adultos, y por ende, necesitan formas de evaluación e intervención adecuadas para ellos (Himmelstein, et al., 2004).

Según Clercq y cols. (2017) las guías clínicas de CPP de la OMS, la ACT y la Academia Americana de Pediatría (AAP) establecen que el estándar de calidad para la atención paliativa pediátrica debe incluir, además de las mencionadas ya en párrafos anteriores, el hecho de que la atención y el acompañamiento se den por igual en casa, en el hospital y en centros de primer nivel de atención a tiempo completo. Se hace énfasis en que la atención debe cubrir también el proceso de duelo una vez que el paciente fallezca (con la misma disponibilidad que se dio mientras el paciente vivía).

Los objetivos con los que trabaja la atención paliativa en adultos, y los elementos más importantes de dicha atención (que se destacan en la mayoría de las guías clínicas), son

en realidad muy similares a los objetivos y elementos importantes que se plantean en el trabajo con cuidados paliativos pediátricos; la guía clínica que más se ha utilizado para implementar servicios de CPP es la que elaboró el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC (2009).

A pesar de las similitudes ya mencionadas, también pude identificar algunos elementos en la guía de los CPP que resultan novedosos y característicos del trabajo paliativo con niños. Una de las principales diferencias es que en los CPP se sugiere integrar al equipo de salud tratante como parte de la unidad de tratamiento, esto quiere decir que, el acompañamiento y la contención idealmente debería extenderse hasta el personal que atiende a la familia y al niño moribundo. Otro de los puntos importantes que diferencian a los CPP de los cuidados paliativos en adultos, y me atrevería a decir que el punto medular, es el de la creación de mejores herramientas para poder medir el dolor y los síntomas en los niños de forma adecuada y fiable.

La medición adecuada del dolor y los síntomas descontrolados en niños enfermos de forma crónica y con mal pronóstico para la vida, resulta central para poder brindar la mejor atención posible en una unidad de CPP. Se sabe que la medición del dolor resulta particularmente desafiante en niños, y más aún en niños muy pequeños, cuya capacidad de comunicación aún es limitada por temas de desarrollo (Quiles-Cabrera, 2004). Este punto es en el que los CPP se han enfocado y especializado más: la medición del dolor y otros síntomas descontrolados.

Redundando en el tema anterior, podríamos decir que el desafío de los CPP se encuentra en la capacidad de los médicos paliativistas y de las familias de los niños enfermos para poder medir el dolor y los síntomas que suelen presentarse ante un proceso de enfermedad crónica y terminal. Los síntomas descontrolados generan

angustia tanto en el paciente, en este caso el niño enfermo, como en su familia y en el equipo tratante (SECPAL, 2014). Este puede ser otro de los puntos en donde el presente trabajo encuentra eco dentro del campo de los cuidados paliativos pediátricos. El manejo emocional de la familia es una parte importante para que los objetivos de la atención paliativa se cumplan de la mejor forma posible.

CAPÍTULO 2. LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL

Según la Real Academia de la Lengua Española [RAE] (2017), una cuidadora se define como “la persona que cuida”, y la palabra cuidar se define como “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo, así como asistir, guardar y conservar algo”. En el capítulo anterior se habló sobre los cuidados paliativos. Una parte del capítulo describió de forma amplia las características de los pacientes que suelen ser atendidos en un servicio de cuidados paliativos pediátricos. Una de las características principales de estos pacientes es que requieren ayuda para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria, así como ayuda para seguir las indicaciones de su tratamiento. De hecho, en un porcentaje amplio de casos, son personas dependientes.

Por lo anterior, en el mencionado capítulo uno, comenzó a hacerse notar la importancia de la figura de la familia en la atención a un paciente con mal pronóstico para la vida. De hecho, las guías clínicas para llevar a cabo la atención de los cuidados paliativos que avala la OMS, como ya lo revisamos, sugieren que la familia sea incluida dentro del manejo del equipo paliativo. Incluso, el hecho de que se incluya el acompañamiento a la familia del paciente en el tratamiento paliativo, es uno de los

indicadores de calidad en la atención de este tipo de servicios. Es así que la figura de la familia como la proveedora de cuidados en el caso de un familiar enfermo, toma relevancia. Regresando a la definición de cuidar de la RAE, podríamos decir que es la familia la que cuida a un enfermo crónico y terminal, específicamente una mujer en la familia, o en ocasiones algunas mujeres en la familia, por tanto, en su núcleo se encuentran las cuidadoras.

Una cuidadora, como se ha mencionado anteriormente, se hace necesaria, principalmente cuando una persona aún no tiene, o bien, pierde la capacidad de realizar sus actividades cotidianas de forma independiente. La persona que ayuda a una persona dependiente a llevar a cabo dichas tareas está realizando actividades de cuidado (Ruíz-Ríos y Nava-Galán, 2012). La ayuda que brinda una cuidadora puede ser para actividades básicas o bien para actividades instrumentales de la vida diaria (Uhlenberg y Cheuk, 2008).

Según Rodríguez-Ballón, et al. (2018), las actividades de la vida diaria pueden separarse en actividades básicas o actividades instrumentales. Las actividades básicas de la vida diaria son aquellas que implican el cuidado del cuerpo, por ejemplo: bañarse, vestirse, alimentarse, higiene personal, actividad sexual, descansar. Por otra parte, las actividades instrumentales de la vida diaria, son aquellas que tienen un mayor grado de complejidad y demandan mayor autonomía de quien las realiza, suelen requerir de una adecuada capacidad para tomar decisiones o bien para resolver problemas, por ejemplo: utilizar el teléfono, llevar a cabo las compras, administrar medicamentos o administrar dinero. A las personas que brindan apoyo en actividades básicas, o bien en actividades instrumentales, se les conoce como cuidadores primarios (Family Caregiver Alliance, 2019)

La cuidadora primaria, según Ruiz-Ríos y Nava-Galán (2012) es “aquella persona que dedica la mayor parte del tiempo-medido en horas- al cuidado de un enfermo”. Esta definición es probable que sobreentienda que las actividades que realiza la cuidadora son, tanto instrumentales como básicas, aunque dicha definición aun resulta muy general ya que no describe a qué se refiere el cuidado como tal.

Tratando de profundizar más en la definición y caracterización de la cuidadora primaria (CP), es importante agregar que esta figura suele tener también la responsabilidad de tomar decisiones por y para el paciente (OMS; 1999). La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1999) define a la CP como aquella “persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el rol de responsable del mismo en un amplio sentido, este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo ya sea de manera directa o indirecta”. Podemos observar que la definición de la OMS se torna más específica y logra establecer aspectos más concretos sobre la figura de quien cuida. A pesar de ello hay elementos que aun hacen falta para identificarlo y distinguirlo de cualquier otro miembro de la familia que tal vez pueda brindar algún tipo de cuidado, pero no es el cuidador primario.

Al respecto de lo anterior, Ramos del Río y Figueroa-López (2008) destacan un par de características del CP que le podrían identificar con un nuevo término: cuidadora primaria informal (CPI), informal precisamente en razón de las características siguientes:

- a) No recibe pago ni entrenamiento por su tarea de cuidado y
- b) Su actividad de cuidar sucede principalmente dentro de casa y generalmente el cuidador y la persona receptora de cuidado tiene un vínculo familiar.

La cuidadora primaria informal (CPI), como ya se mencionó, suele ser una familiar del paciente que, rara vez recibe un pago por su actividad de cuidado, y además del vínculo familiar, suele haber también una relación afectiva entre el paciente y quien cuida, es decir, suelen ser relaciones cercanas y mediadas por el afecto; también es importante resaltar que la CPI tiene la particularidad de que realiza sus tareas de cuidado sin que haya recibido capacitación o entrenamiento para llevarlas a cabo (De la Cuesta 2006), y un punto muy importante para caracterizar al CPI es que las tareas de cuidado que realizan no tienen un horario determinado como sería el caso de un cuidador entrenado o formal (por ejemplo una enfermera), quien tendría una jornada que cubrir, con un horario de entrada y uno de salida (Montero-Pardo, 2013). Todas y cada una de estas características complementan la definición que da la OMS y abonan para identificar con mayor especificidad a la figura del CPI. También estas características permiten hacer inferencias sobre las dificultades que enfrentan las CPI y sobre los posibles problemas que enfrentan.

Aunado a lo anterior, la mayoría de los perfiles de la CPI en el mundo coinciden en que la cuidadora suele dedicar la mayor parte de su tiempo a las tareas de cuidado, es muy común que la CPI organice sus actividades cotidianas alrededor de la atención a su familiar/paciente y sus necesidades. Por ejemplo, en dos estudios de De la Cuesta (2004) y (2009), el primero en España, y el segundo en Colombia, reporta que las cuidadoras brindan en promedio entre 20 y 35 horas semanales de cuidados sin remuneración y que las CPI invierten de 12 a 24 horas diarias en sus tareas de cuidado. Es así que la CPI además de llevar a cabo todas las tareas ya mencionadas, sin paga y sin entrenamiento, pasa la mayor parte de su tiempo llevando a cabo dichas tareas. Es factible pensar que las CPI puedan tener síntomas de estrés, ansiedad e incluso depresión.

En el trabajo de De la Rosa y Zamora-Monge (2012), se califica a la CPI como “el sistema invisible de atención a la salud”. Esta calificación proviene, según explica el trabajo, del hecho de que la CPI, al hacerse responsable de llevar a cabo una buena parte de las acciones necesarias para cubrir con el tratamiento médico del paciente, se convierte en una pieza muy importante, e incluso central del funcionamiento de dicho tratamiento y, por tanto, se insinúa que es un pilar fundamental para que funcionen adecuadamente los servicios de salud que atienden a estos pacientes. El trabajo incluso señala que, si la figura de la cuidadora faltara, habría un colapso en la atención sanitaria a personas dependientes. Es así que la figura de la CPI toma mucha relevancia e incluso se puede comenzar a hablar de que alivia costos en los sistemas de salud.

Como ya se ha dicho en los párrafos anteriores, cuidar a un paciente dependiente resulta una tarea compleja y demandante. La persona a cargo tiene muchas responsabilidades y actividades, que usualmente se multiplican conforme el paciente avanza en la historia natural de su padecimiento. Es por ello que, los cuidadores formales, es decir, aquellas personas entrenadas para brindar cuidados (como enfermeras o cuidadores especializados), tienen un costo considerable por sus servicios (Ramos del Río y Figueroa-López, 2008). Estos costos que se generan para pagar a una persona entrenada para cuidar de un paciente dependiente, es posiblemente una de las principales razones por las cuales el cuidado de una persona dependiente recae en las mujeres de la familia, principalmente en países en vías de desarrollo, aunque, al parecer, el fenómeno también se da en países desarrollados (Family Caregiver Alliance, 2019).

Dando seguimiento a la idea anterior, la Family Caregiver Alliance, una organización no gubernamental (ONG) en Estados Unidos de América, ha estimado que cerca del 90% de los cuidadores en Estados Unidos son informales o cuidadores familiares, como

también se les conoce, de éstos, dicha ONG estima que cerca de tres cuartos de ellos no reciben ningún tipo de ayuda para llevar a cabo su tarea de cuidado; especialmente enfatiza que no hay persona alguna, ni siquiera de la misma familia, que les acompañe o releve para cuidar de su familiar dependiente. Esta organización considera, de acuerdo a los estudios que ha llevado a cabo, que es muy común que sea una sola persona quien se encarga del cuidado de un paciente dependiente.

Los datos que ofrece esta ONG llevan a la reflexión sobre la situación en México. Según el Índice de Desarrollo Humano [IDH] (2020), México es un país que está considerado como una economía emergente o en vías de desarrollo, las condiciones económicas y sociales del país crean condiciones de vulnerabilidad en su población; lo anterior se traduce, en parte, en una alta probabilidad de que las tareas de cuidado se den en la familia, que se lleven a cabo por una sola persona, y que esa persona sea una mujer en condiciones de precariedad . Se sabe que las mujeres que son cuidadoras informales, suelen hacer frente a su rol de cuidado sin preparación o entrenamiento y con poco apoyo de la red familiar. (Villa-Sánchez, 2019).

Para respaldar la idea anterior, el trabajo de Friss-Feinberg (2015) afirma que la familia se ha convertido en “la columna vertebral” de los sistemas de salud pública. La conclusión del autor es que el gran número de cuidadoras informales que están trabajando actualmente, le ahorran dinero, tiempo e incluso recursos humanos a la salud pública y a la privada. A manera de ejemplo de estos cálculos, en Estados Unidos, el costo del cuidado informal, que no se paga porque el cuidador informal, al ser parte de la familia, no recibe un salario por su tarea, se ha estimado en 196 billones de dólares al año.

El cuidado de personas dependientes cada vez es más demandado debido al aumento en la esperanza de vida y a la aparición de las enfermedades crónico-degenerativas y

sus consecuencias sobre la salud de las personas, principalmente de las que tienen mayor edad (Family Caregiver Alliance, 2019). Si aumentan en número las personas enfermas y con algún nivel de dependencia en el mundo, aumentará, sin ninguna duda, el número de cuidadores necesarios para atenderles.

Habiendo descrito de forma general el perfil que se ha configurado en casi todos los lugares del mundo de las personas que cuidan a pacientes dependientes, podríamos inferir que, en un futuro no muy lejano, encontraremos una buena cantidad de mujeres principalmente, cuidando de enfermos que son sus familiares dependientes, todo ello en condiciones en las cuales las tareas de cuidado se harán sin horario, sin entrenamiento previo y sin remuneración, ya que este es el perfil que hasta el momento caracteriza al CPI.

Es por todo lo anterior que se piensa también muy probable, que las CPI presenten síntomas emocionales como el estrés, y que, a la larga, tengan dificultades para cuidar de su propia salud. Es por estas razones que el tema del cuidado a las cuidadoras informales cada vez cobra más relevancia, debido al papel central que tienen en los sistemas de salud – como ya se mencionó anteriormente- y a los desafíos que enfrentan al no recibir ni entrenamiento ni apoyo. En los siguientes apartados se abordarán y describirán a detalle las características de estas cuidadoras y los principales problemas que enfrentan.

2.1. Perfil de la cuidadora primaria informal.

Un tema de interés de la investigación sobre el cuidado informal o familiar en los sistemas de salud ha sido, sin lugar a duda, las características de la persona que cuida. Los investigadores se han interesado por conocer características sociales, demográficas y psicológicas de esta figura tan importante para la salud pública. Este conjunto de

características de los cuidadores es conocido en la literatura como el perfil de la cuidadora primaria informal. Es un tema muy estudiado y existen ya una gran variedad de estudios al respecto (Flores-Villavicencio, et al., 2017; Mendoza-Sánchez, et al., 2014).

El perfil de la CPI, se refiere, casi siempre, al conjunto de datos que mencionamos en el párrafo anterior (sociales, demográficos y psicológicos), y a ellos se agregan algunos elementos también de importancia como el tipo de cuidado que otorgan, es decir, si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Este tipo de información suele reportarse como el número de horas al día dedicadas al cuidado, y el tipo y número de actividades de cuidado realizadas en algún periodo determinado del tiempo (Allen, et al., 2012). Al respecto del perfil social y emocional, se suele indagar sobre las consecuencias del rol de cuidador sobre las distintas esferas de la vida (física, social, emocional, espiritual); algunos perfiles también incluyen la medición de la calidad de vida (Martínez-González, et al., 2008), los estilos de afrontamiento (Alfaro et al., 2008), los niveles de estrés y carga (Islas, et al., 2006), y los síntomas de ansiedad y depresión (Mahoney, et al., 2005). Como podemos ver, en realidad el perfil de la CPI se alimenta de distintas mediciones que no están estrictamente estandarizadas. Cada estudio difiere sobre las variables que mide y reporta. Se puede observar que la mayoría de los perfiles incluyen datos socio-demográficos básicos y, por lo observado, depende de los objetivos de las investigaciones, si se agregan la medición de síntomas emocionales o variables más complejas como el bienestar subjetivo, la calidad de vida y el apoyo social.

Ahondando en el perfil de la CPI, en nuestro país, desde el año 2002, se realiza una Encuesta Nacional de Uso de Tiempo [ENUT]. Esta encuesta indaga sobre las formas en que las personas mayores de 12 años utilizan su tiempo para cubrir sus necesidades básicas, y también indaga sobre el trabajo remunerado y no remunerado de hombres y

mujeres. La más reciente fue la del año 2019. La periodicidad de la encuesta ha sido variable. La primera se publicó en 1998, la segunda en 2002, la tercera en 2009, la siguiente en 2014, y la última en 2019. La ENUT forma parte de la base de datos del INEGI. La encuesta está dividida en nueve temas para recopilar información. Dentro de esos temas, el tema cuatro es el de interés para este capítulo ya que corresponde al apartado denominado “cuidados”. Los otros temas que conforman la encuesta corresponden a datos generales, datos del hogar y la vivienda, actividades productivas, trabajo comunitario y voluntario, actividades personales y de estudio, convivencia y entretenimiento, actividades rurales y percepción de bienestar.

La encuesta del 2019 reportó que en México hay casi cinco millones y medio (5,434,766) de personas que brindan cuidados no remunerados y especiales a consecuencia de una enfermedad crónica, temporal o por discapacidad, a personas que viven en su mismo domicilio, es decir, cerca de cinco millones y medio de mexicanos actualmente son CPI. Según los datos, las mujeres son las que más se dedican a las tareas de cuidado no remunerado, el porcentaje de mujeres cuidadoras es del 63%, estas mujeres invierten casi 30 horas a la semana a cuidar de una persona con alguna enfermedad o discapacidad, mientras los varones invierten 12 horas a la semana. La encuesta clasifica las razones por las cuales se está llevando a cabo la tarea de cuidar. Hay un apartado que da a conocer el número de personas que cuidan a un menor de edad y se especifica que estas actividades de cuidado, también son no remuneradas, pero no están asociadas a algún tipo de enfermedad.

Como se había mencionado en párrafos anteriores, el número de CPI en México es alto, esto podría resultar de impacto considerable a nivel social y económico si consideramos que en nuestro país no existen programas de ayuda o apoyo remunerado

para cuidadoras a tiempo completo. Este tipo de ayudas existen en países en desarrollo como el caso de Estados Unidos de América (Family Caregiver Alliance), España (Boletín Oficial del Estado Español, 2019), Reino Unido (Hoff, 2015) y Alemania (Zigante, 2018).

Conociendo las cifras de cuidadoras informales que hay en nuestro país, resulta importante saber cuáles son sus principales características. La ENUT (2019) únicamente reporta datos sociodemográficos, pero no elabora un perfil psicológico. Una buena noticia es que, en nuestro país, ya existen estudios que han abonado para conocer el perfil social y psicológico del CPI de las personas con enfermedades crónico-degenerativas; los resultados, de forma general, corresponden con el perfil del CPI que se ha identificado en otros países: las cuidadoras suelen ser en su mayoría mujeres mayores de 40 años (Alfaro, et al., 2008), que tienen algún vínculo emocional y familiar con el paciente (Martínez- González, et al., 2008), casadas la mayoría, y que son cuidadoras desde que se recibe el diagnóstico del paciente (Alpuche-Ramírez, et al., 2008), en general tienen nivel de escolaridad básico (primaria y secundaria) (Alfaro, et. al., 2008; Bello-Pineda, 2014; Alpuche-Ramírez, et al., 2008), presentan problemas de salud y deterioro en la percepción de su calidad de vida (Islas, et al., 2006), suelen tener pocas actividades recreativas (Islas-Salas y Castillejos-López, 2016), su tiempo de cuidado es de entre 12 y 24 horas al día (López-Tinajero, et al., 2011; Martínez-López, et al., 2012), y la mayoría viven en el mismo domicilio que el paciente (Islas-Salas y Castillejos-López, 2016; Loredó-Figueroa, 2016). Como podemos observar, las cuidadoras mexicanas son principalmente mujeres en edad media, con baja escolaridad (en su mayoría), que tienen algún vínculo familiar con el paciente y que dedican casi todo su tiempo a la tarea de cuidado.

El perfil socio-demográfico de las CPI suele ser complementado con algunos datos sobre el tipo de cuidado que brindan y las redes sociales de apoyo con las que cuentan,

así como sobre su estado de salud físico y mental, esto se puede observar en trabajos que reportan datos sobre escalas de ansiedad, depresión, estrés, calidad de vida o bien cuestionarios contruidos con la finalidad de identificar el perfil de cuidado, es decir, cuantas horas al día se dedican a las tareas de cuidado, qué tipo de tareas se realizan y con que frecuencia y duración (Deví y Almazán, 2002; Islas, et al., 2006). Este tipo de medidas suelen incluirse en los perfiles de los cuidadores porque se sabe que ser CPI tiene efectos sobre las esferas física, mental, emocional, social y espiritual de quien cuida (Martínez-González, et al., 2008; Paz-Rodríguez, 2005).

De los datos anteriormente mencionados podemos identificar la relevancia de conocer el perfil de las CPI y de agregar a las mediciones mas usuales y básicas de datos sociodemográficos, medidas de síntomas emocionales. El perfil del CPI puede ser tomado como una guía para los trabajadores de la salud, en especial los de la salud mental; dicha guía puede ser de utilidad para crear estrategias de intervención eficaces que puedan ayudar a mejorar las condiciones emocionales y sociales de los CPI. Recordemos que ya se ha resaltado en párrafos anteriores la importancia del CPI para los sistemas de salud, es así que en el apartado siguiente se clarificará con mayor precisión el impacto que tiene en la salud integral de una persona el rol de cuidador, y con ello, se abona a reconocer la importancia de tratar integralmente a los CPI como es uno de los objetivos del presente trabajo.

2.2 Impacto de las tareas de cuidado en la vida de las cuidadoras.

Cuidar de una persona enferma que tiene algún grado de dependencia a consecuencia de una enfermedad crónica-degenerativa puede resultar estresante. Cuidar a una persona implica realizar muchas actividades nuevas que consumen una cantidad importante de tiempo. Ser cuidadora de un paciente con enfermedad crónico-

degenerativa tiene retos en todas las esferas: física, emocional, social y espiritual (Martínez-López, et al., 2012) como ya se ha mencionado anteriormente. A continuación, se describirán con mayor precisión las alteraciones más reportadas en cada una de las esferas de los cuidadores.

Al respecto de la esfera física, en algunos de los perfiles que se han construido, se mencionan síntomas como cansancio, dolor, dificultad para dormir y tensión muscular (Alfaro, et al., 2008; Bello-Pineda, 2014; Islas-Salas, et al., 2006;). Todos estos síntomas son compatibles con cuadros de estrés y depresión. Podríamos inferir que la esfera física y la esfera emocional de los CPI se encuentra conectada y afectada por el rol de cuidador.

Siguiendo en el tema de los problemas reportados en la esfera física, es común encontrar reportes del estado de salud de los CPI en donde, un buen porcentaje de ellos, perciben su estado físico como regular o incluso malo (Alfaro, et al., 2008). Se han documentado quejas sobre la calidad del sueño: duermen mal y duermen poco (García-Romero, 2011), también se sabe que se alimentan mal, es decir, comen poco o no comen, no tienen un horario fijo para hacer comidas, y usualmente su alimentación es de mala calidad (Barrón-Ramírez y Alvarado-Aguilar, 2009). Aunado a lo anterior, algunos estudios han encontrado una alta prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas en ellos (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012). Estos reportes resultan preocupantes debido a que, si el CPI es portador de algún padecimiento crónico-degenerativo y descuida su salud debido a las tareas de cuidado, en un lapso mediano de tiempo, el CPI podría convertirse a su vez en un nuevo paciente.

En consonancia con lo anterior, ya se han encontrado reportes en los que se observa que los cuidadores descuidan su salud en distintas formas, la más común es la inasistencia a consultas médicas, esto seguido del hecho de no seguir indicaciones de

tratamiento médico (Oliveira et al., 2019). Podríamos inferir que, a largo plazo, los CPI con enfermedades crónicas presentarán complicaciones y podrían también quedar incapacitados. Por lo que se observa, además del impacto de las tareas de cuidado en la esfera emocional y física de los cuidadores, hay pocas conductas de autocuidado en ellos.

Los datos mencionados anteriormente confirmarían entonces los hallazgos de Canca-Sánchez et al. (2009) quienes afirman que el deterioro en el estado de salud de las CPI tiene una relación positiva con el tiempo que llevan ejerciendo su rol de cuidadora. Una de las principales variables moderadoras de este efecto resultó ser el estrés, otras de las variables moderadoras fueron las conductas de autocuidado y la ausencia de actividades recreativas. Una de los principales factores que se relacionó con la falta de autocuidado, fue la falta de tiempos para atender su propia salud, esto implica visitas al médico, realizar actividad física, controlar la toma de medicamentos, hacer las compras de medicamentos o de la dieta indicada para ellos mismos entre otros. Con lo anterior podría decirse que desempeñar el rol de CPI es un riesgo para el deterioro de la salud física, es plausible, por tanto, pensar en la relevancia de trabajar con los síntomas de estrés de esta población con la finalidad de que dicho trabajo repercuta de forma positiva sobre su salud.

Al estar la salud física relacionada con la salud mental, vale la pena ahora poner énfasis en la esfera emocional de los CPI y destacar el impacto que se ha documentado que tienen las tareas de cuidado sobre ella. En términos de salud mental, los CPI suelen presentar síntomas de ansiedad, depresión y estrés con relativa frecuencia, éstos son los tres síntomas psicológicos que mas aparecen en esta población (Yu, et al., 2021). El estrés dentro del contexto del CPI se ha caracterizado y nombrado como “carga o sobrecarga” (Bello-Pineda, 2014). Al respecto de los síntomas de sobrecarga, se sabe

que están relacionados con la cantidad de tareas a realizar, la novedad de dichas tareas y la falta de capacitación para llevarlas a cabo, la falta de tiempo para tener actividades distintas a las tareas de cuidado y la dificultad para resolver problemas (Bello-Pineda, 2014; Buenfil-Díaz, et al., 2016). Cuando los niveles de carga son muy altos, pueden aparecer síntomas del síndrome del burnout en las cuidadoras (Aguilo, et al., 2020), usualmente, las cuidadoras que presentan datos de síndrome de burnout refieren sentir desgano por sus tareas cotidianas, jaquecas constantes y que no disminuyen con analgésicos regulares, alteraciones en el sueño, sensación de ansiedad o nerviosismo constante, sistema inmune disminuido, estado de ánimo depresivo y aislamiento social (Hiyoshi-Taniguchi, et al., 2018)

Algunas de las variables que se han relacionado con el síndrome de burnout en las cuidadoras, son la dificultad para manejar y expresar sus emociones, la ausencia de actividades recreativas, las tareas de cuidado que son complejas o demandantes, los problemas económicos, la falta de una adecuada red de apoyo social y la dificultad para identificar y utilizar estrategias de afrontamiento (Gérain y Zech, 2021; Paz-Rodríguez, 2005). Pareciera que el estrés o la carga, es uno de los síntomas emocionales más comunes y ligados de forma más estrecha al rol de cuidador primario informal.

Además del estrés, en los CPI también se reportan de forma constante y en elevada frecuencia síntomas de depresión y ansiedad (Islas-Salas y Castillejos-López, 2016), dichos síntomas se han asociado a variables como el aislamiento social, la preocupación por la salud del paciente al que cuidan, la falta de reforzadores positivos, al abandono de actividades que eran positivas y agradables como el trabajo o los planes de vida previos a la enfermedad del paciente. Es común encontrar también reportes de tristeza, irritabilidad, preocupación y miedo en los CPI (López-Martínez, et al., 2019). De hecho,

dichos síntomas son signos que suelen acompañar cuadros de depresión y ansiedad (Ferré-Grau, et al., 2012)

Otra de las variables que se ha asociado a los problemas de salud mental de las CPI es el aislamiento social (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2007), se considera como uno de los efectos más comunes de adquirir el rol de CPI (De la Cuesta, 2014). Como ya lo hemos mencionado anteriormente al hablar del perfil socio-demográfico del CPI, las cuidadoras dedican una gran parte de su tiempo a sus tareas de cuidado, invierten una buena cantidad de tiempo en aprender a realizar tareas para las que no reciben entrenamiento, y rara vez reciben apoyo de su red social para llevar a cabo sus actividades (Allen, et al., 2012). Es común que las tareas de cuidado disminuyan el tiempo que las CPI dedican a actividades recreativas (De la Cuesta, 2014). Esta retirada de las actividades de esparcimiento y de las interacciones sociales se ha relacionado con la pérdida de oportunidades para tener refuerzos positivos o contactos estimulantes con personas o tareas, que incidiría de forma directa en el estado de ánimo (Newman, et al., 2019)

El aislamiento social podría ligarse también a otro de los aspectos del impacto de las tareas de cuidado sobre la esfera emocional del CPI que ha sido documentado, que es el de las quejas que expresan las CPI por la falta de reconocimiento a su esfuerzo y a su trabajo (Allen, et al., 2012). Este tipo de quejas también se han relacionado con síntomas depresivos, ansiosos y con el deterioro de la relación afectiva con el receptor de cuidados (Escobar-Alonso, 2019).

El impacto de las tareas de cuidado sobre el CPI puede ser a nivel físico como ya lo hemos mencionado, a nivel emocional, y puede tener también consecuencias directas sobre el manejo del paciente. Como se mencionó en el párrafo anterior, puede ocurrir

que la relación afectiva con el receptor de cuidados se deteriore y que las demandas de las tareas de cuidado sean tales que el cuidador se sienta rebasado y ocurra lo que se considera como la consecuencia más grave del impacto de las tareas de cuidado sobre el cuidador: la claudicación (Paz-Rodríguez 2005). Claudicar implicaría que el CPI abandona su rol de cuidador y por tanto las actividades que realiza e incluso hay casos en donde abandonan al receptor de cuidados o al paciente.

La claudicación del cuidador, por lo que hemos mencionado anteriormente, afectaría al sistema de salud, evidentemente afectaría también el tratamiento del paciente, y al ser el CPI usualmente un miembro de la familia, afectaría también la dinámica familiar, en casos graves en donde no haya más familiares capaces de impartir cuidados, incluso se podría necesitar internar al paciente y dejarlo a cargo de una institución (González y Pérez, 2015).

Algunos factores que se han identificado en cuidadores que han abandonado su rol a causa de los altos niveles de estrés son: la ocurrencia de conductas de negligencia hacia el receptor de cuidado (Ernst, 2019), el incremento o la aparición de síntomas de ansiedad y depresión en el cuidador pero también en el receptor de cuidado (Gérain y Zech, 2021), problemas fuertes en la interacción entre el receptor de cuidados y quien le cuida (Kandelman, et al., 2018), que el cuidador tenga problemas para regular sus emociones o sus estallidos de ira (Yilmaz et al., 2009), que aparezcan signos de despersonalización en el cuidador, parecidos a los que se detecta en personas con síndrome de *burn out* (Khan, et al., 2011). La claudicación del cuidador como consecuencia más grave del impacto del cuidado en sus esferas es un evento que se debe evitar a toda costa, es en este sentido que la intervención psicológica puede apoyar para mejorar las circunstancias de los CPI.

2.2.3 Características de la cuidadora primaria informal del paciente paliativo.

La CPI del paciente paliativo tiene un perfil demográfico similar al de la CPI del paciente con enfermedades crónico-degenerativas, sin embargo, existen diferencias en relación al tipo y cantidad de tareas que realizan, y también se ha visto que hay diferencias en el impacto de las tareas de cuidado sobre sus esferas, especialmente hay diferencias importantes en el impacto emocional (Tejeda-Dilou, 2011).

Las tareas de estas cuidadoras suelen ser más demandantes que las que implica cuidar de un paciente crónico-degenerativo que no está en etapa terminal (Cengiz, 2021). Las CPI de pacientes paliativos suelen tener que desarrollar actividades propias de la enfermería como son el manejo de bombas de infusión o máquinas de respiración artificial como los ViPap y los CiPap (Lavinás-Santos, et al., 2007); aunado a ello, deben comenzar a asimilar información sobre los cambios físicos y emocionales propios de la fase terminal de sus pacientes; incluso puede ser que sea necesario que tengan claros y conozcan muy bien algunos signos de alarma que al presentarse, requieran el apoyo de algún médico o personal paramédico como síntomas de disnea, asfixia o convulsiones (Ulrich, et al., 2021). Aunado a todo lo anterior, estos CPI están expuestos a la necesidad de tomar decisiones de manera rápida y repentina si se presentan las mencionadas complicaciones o si comienza la fase de agonía del paciente (Pereira-Morales, et al., 2020). Podemos notar que a las actividades cotidianas de los CPI de pacientes paliativos se les suma el manejo de la fase terminal del paciente, ello con todos los desafíos y complicaciones que ya se han mencionado. Es en este punto donde se observa una importante diferencia en comparación con los cuidadores de otros tipos de pacientes, y es por ello que se puede describir y tipificar un perfil específico del CPI del paciente paliativo.

Se puede comenzar a describir dicho perfil comenzando con el impacto del cuidado en el estado emocional de los CPI de pacientes paliativos, en este sentido, se reportan prevalencias más altas de depresión y de trastornos de ansiedad en comparación con CPI de otro tipo de pacientes, y también se reporta un mayor uso de medicamentos antidepresivos y ansiolíticos (El-Jawahri, et al., 2021). Según el estudio de Lindstrom (2009), cerca del 20% de las CPI de pacientes paliativos tienen algún síntoma depresivo, y más de la mitad agravará sus síntomas de ansiedad; el estudio relacionó el pronóstico de la enfermedad del receptor de cuidados con la intensidad de los síntomas de depresión. De igual forma, se encontró relación entre el aislamiento social, el grado de dependencia física del paciente y la sintomatología ansiosa, es decir, si el cuidador no cuenta con otras personas que le ayuden a realizar las tareas de cuidado, y a la vez el paciente se torna más dependiente en sus actividades instrumentales y de la vida diaria, ello aumentaría el riesgo de complicar la salud mental del cuidador.

En este mismo sentido, en estas CPI de pacientes paliativos, también se ha reportado que tienen niveles de sobrecarga mayores en comparación con cuidadoras de otro tipo de pacientes (Castilla-Soto, et al., 2021), dichos niveles se han encontrado asociados a distintas variables, entre ellas, el aislamiento social (Zuurmond, et al., 2019), el número creciente de actividades que hay que realizar al cuidar al paciente terminal (Werner, et al., 2020), y a los problemas que surgen en la familia cuando se acerca el final de la vida del paciente (Wolff, et al., 2020), este tipo de problemas han sido detectados particularmente en el rubro de comunicación y toma de acuerdos. A manera de ejemplo, el estudio de Pérez-Sánchez (2015) hace referencia al estudio de Méndez-Luck (2008) que hizo en México, en donde cuidadoras de pacientes paliativos describieron la sobrecarga como “estar muerta en vida, encadenada emocionalmente al paciente o

recluida en casa”. En estas líneas se puede observar la importancia que tiene el aislamiento social para el desarrollo de síntomas elevados de carga.

Otra de las variables con las que se ha relacionado a los síntomas de carga en estas cuidadoras es el hecho de que una buena parte de pacientes en fase terminal expresan de forma explícita su deseo de morir (Leroy, et al., 2016), esta situación puede generar ansiedad, tristeza e incluso enojo e impotencia, especialmente en la cuidadora primaria. En este mismo sentido, Rehmann-Sutter (2019) sostiene que el hecho de que la CPI tenga la creencia de que su paciente está sufriendo, es una de las variables con estrecha relación a los síntomas de carga.

Además de los síntomas de carga, ansiedad y depresión de los que ya se han hablado, los CPI de pacientes paliativos reportan con frecuencia la percepción de sentimientos de culpa y frustración, es común que expresen temor al pensar el futuro, también es frecuente la dificultad para mantener la estabilidad en su estado de ánimo, y un reporte muy común en esta población es el miedo a no poder seguir cuidando a su familiar debido a algún evento de fuerza mayor como una enfermedad o un accidente (Pérez-Sánchez, 2015).

Como podemos observar, los párrafos anteriores dan cuenta de que los síntomas en los CPI de pacientes paliativos pueden ser similares a los que aparecen en cuidadores de otros pacientes (por ejemplo, ansiedad, depresión y carga), sin embargo, el tipo de paciente al que cuidan impacta la aparición o agudización de dichos síntomas de forma distinta. En el caso de los CPI de pacientes paliativos observamos que hay mayor incidencia e intensidad de dichos síntomas, y se han podido identificar algunas variables relacionadas con ello, dichas variables están ligadas a las características del paciente,

es decir, al hecho de que es un paciente en cuidados paliativos y tiene características y retos muy particulares.

Dando seguimiento al punto de identificar un perfil específico del CPI del paciente paliativo, vale la pena analizar el impacto del cuidado del paciente paliativo en la esfera física del cuidador. En este sentido, uno de los principales problemas que se han identificado en estos cuidadores son los reportes de una percepción de salud mala o deteriorada (Alfaro, et al., 2008; Herbert, et al., 2007; LaManna, et al., 2020), se sabe que estos cuidadores, en comparación con cuidadores de otro tipo de pacientes, tienen mas riesgo de tener enfermedades crónicas o bien complicar los síntomas de las mismas si es que ya las padecen; ello se ha asociado a la falta de conductas de autocuidado (Ghorbani, et al., 2020). Los CPI de pacientes paliativos comparten con los cuidadores de otros tipos de pacientes la dificultad para generar conductas de autocuidado. De forma específica, los CPI de pacientes paliativos reportan principalmente dificultades para dormir y fatiga, esto debido a que es común que los pacientes en fase terminal inviertan el ciclo de sueño-vigilia (Bernatchez, et al., 2018).

También es muy común encontrar en estas cuidadoras, quejas de dolor muscular que se concentra en el cuello y en la espalda, y presencia de infecciones con mayor frecuencia (Rangel-Domínguez et al., 2013). De forma general, el cuidado del paciente paliativo requiere un mayor esfuerzo, tanto físico, como mental y emocional por parte de la cuidadora (Kang, et al., 2020),

En consonancia con lo anterior, es importante destacar que las CPI de pacientes paliativos han estado ya al cuidado del paciente durante su proceso de enfermedad crónica, han afrontado ya el impacto de las tareas del cuidado en las esferas física, emocional y social como cualquier CPI; Sin embargo, la CPI del paciente paliativo,

enfrenta además de los síntomas físicos y emocionales derivados del rol de cuidados, los estragos del aislamiento social, el impacto económico del rol de cuidadora, también debe enfrentar en algún momento la elaboración del proceso de duelo anticipado y la despedida de su ser querido (Kübler-Ross, 2018).

Es importante recalcar que las familias y CPI de pacientes paliativos enfrentan también la proximidad de la muerte del paciente (Pooler, et al., 2018). Ante la inminente muerte del ser querido, es común que los vínculos se vuelvan más intensos y más profundos (Kübler-Ross, 2018), es común que ante la proximidad de la muerte del familiar, la cuidadora presente síntomas de ansiedad (Aoun, et al., 2015).

Las cuidadoras de pacientes terminales pueden tener dificultad para organizarse y concentrarse cuando comienzan a elaborar el duelo anticipado (Tomarken, 2008). También es común que haya olvidos de actividades que son importantes, que se identifiquen a sí mismos como distraídos al extremo (Tang, et al., 2013). Incluso hay un estudio en donde se observó que este tipo de cambios y dificultades se siguen presentando en las CPI tiempo después de que sobrevino la muerte del paciente (Allen, et al., 2013). Esto es consistente con algunas de las principales alteraciones emocionales y conductuales propias del proceso de duelo por la muerte de un ser querido (Asgari, y Naghavi, 2020).

La fase de agonía y la muerte del paciente suelen ser identificados por los CPI y por los equipos de salud como los momentos más complicados del proceso de cuidar a un paciente terminal (Camara y Rosengarten, 2021). Al acercarse la fase de agonía, es común que la familia se aíse más, es decir, es común que se suspendan las visitas, que las actividades comiencen a girar en torno al estado de salud del paciente agónico y que se convoque exclusivamente a los miembros de la familia más cercanos (Tizón, 2009);

esta situación también viene acompañada de la capacidad disminuida para comunicarse por parte del paciente; la persona enferma gradualmente deja de intercambiar comunicación con su cuidador y con sus seres más cercanos (Tizón, 2009), según Kübler-Ross (2018), esta situación es un signo inequívoco del inicio del proceso de muerte.

Durante esta fase, es común que aparezcan conflictos entre los integrantes de la familia; los principales motivos de conflicto suelen ser la situación económica, el reparto de tareas y roles para acompañar al enfermo, y los problemas de comunicación como ya se había mencionado anteriormente (Allen, et al., 2013; Nielsen, et al., 2016). El hecho de tener que tomar decisiones durante la fase de agonía del paciente puede elevar la tensión en el cuidador, y también en los integrantes de la familia (Ko, et al., 2020). La fase terminal de un paciente implica retos y desafíos importantes. El impacto de estos desafíos sobre la salud integral del paciente terminal y la familia, incluida la cuidadora primaria informal, será menor en la medida en que se tengan estrategias de afrontamiento adecuadas (Darlington, et al., 2021)

Se ha descrito que los CPI de cuidadores paliativos reportan sentir ambivalencia al respecto de la relación con el paciente al que están cuidando (Losada, et al., 2018), es decir, por un lado reportan sentir mayor cercanía emocional con el paciente (que suele estar ligada a la posibilidad de su muerte cercana), y a dicha cercanía es común que se sume la expresión de deseos de que el paciente siga con vida por mucho más tiempo; mientras, por el otro lado, muchos CPI refieren sentir emociones consideradas desagradables o negativas como angustia, fatiga y desesperanza (Barrera-Caballero, et al., 2019), ellas aunadas al deseo de que el paciente deje de tener dolor o sufrimiento; incluso hay CPI que expresan con algo de dificultad el deseo de que su paciente fallezca

para terminar con sus incomodidades y dolencias (Astudillo y Mendinueta, 2016; Harding y Higginson, 2011)

La atención emocional a la CPI del paciente paliativo resulta relevante, hay una multiplicidad de factores, como ya lo hemos mencionado, que incrementan sus niveles de carga, ansiedad y depresión. La CPI del paciente paliativo, en razón del contexto y características descritas, podría tener mayor vulnerabilidad en comparación con otro tipo de cuidadores (Hoffman y Wallace, 2018). Uno de los factores que se pueden relacionar con la mencionada vulnerabilidad es que, en el caso de los pacientes paliativos, es mucho más común llevar a cabo los cuidados en el domicilio (Cai, et al., 2021); los cuidados paliativos en el domicilio tienen un grado de complejidad mayor en comparación con pacientes crónicos no paliativos (Gonzalez, et al., 2021), ello, debido entre otras cosas, a la cantidad de tareas, al manejo de ciertas habilidades y materiales (Chiang y Kao, 2021), y al desgaste emocional que requiere el acompañamiento de un paciente terminal (Tutelman, et al., 2021).

Uno de los principales problemas del traslado a domicilio del paciente paliativo es que no todos los sistemas de salud pública cuentan con cuidados paliativos incorporados a su cobertura (Burns, et al., 2013), por su parte, aquellos sistemas de salud que si los incorporan a su cartera de servicios, se encuentran saturados o rebasados; ello implica que un alto porcentaje de pacientes en fase terminal se cuiden en casa, lo que no constituye el problema en sí, el problema radica en que, se está gestionando el cuidado de un paciente terminal en casa sin el acompañamiento de un equipo paliativo, y con un riesgo alto de generar dolor y sufrimiento tanto en el paciente como en la familia (Family Caregiver Alliance, 2019).

Lo anteriormente dicho implica que el traslado de los cuidados al domicilio será común en familias de pacientes paliativos generando así la posibilidad de agudizar las problemáticas en las esferas física y emocional, tanto del cuidador, como del paciente..

Las CPI de pacientes paliativos enfrentan y toleran niveles de estrés elevados y constantes, esta situación repercute a nivel individual, familiar, y también en la tarea de cuidado que llevan a cabo (McCauley, et al., 2021). Hay situaciones particulares que afrontan este tipo de cuidadoras que permiten identificar, además de los síntomas a nivel emocional, la forma en que dichos síntomas pueden manifestarse; es por ello que, se habla de un perfil particular de la CPI del paciente paliativo.

A lo largo de este apartado se trató de puntualizar sobre aquellos aspectos que podrían diferenciar y caracterizar a estas CPI. Este tipo de caracterización resulta útil para poder identificar sus principales fuentes de estrés, la forma en que se pueden manifestar sus síntomas, los retos y desafíos que enfrentan; todo ello con la finalidad de poder construir intervenciones psicológicas que respondan a las necesidades particulares de esta población.

2.2.4 Características de la cuidadora primaria informal del paciente pediátrico

De la misma manera en que se ha podido caracterizar un perfil para la CPI del paciente paliativo, cabría la posibilidad de identificar un perfil particular para las CPI de pacientes pediátricos, cuidadoras que son el foco central del presente trabajo. Para caracterizar a la CPI del paciente pediátrico es muy importante y necesario mencionar como primer punto que la actividad de cuidado ante una enfermedad crónica – degenerativa en el caso de niños o menores de edad usualmente la llevan a cabo las madres (Montero-Pardo, et al., 2017), en algunas ocasiones participan también las abuelas o familiares cercanos como las tías o las madrinas (Toledano-Toledano y Moral de la Rubia, 2018).

Al respecto del cuidado de los niños enfermos, resulta muy común que a la actividad de maternaje, es decir, a todas las actividades que la madre de un niño enfermo ya realizaba antes de que el niño enfermara, se suman las tareas de cuidado (Bray, et al., 2017), llega un punto en que las tareas de cuidado y de maternaje se fusionan en un mismo rol desempeñado por una única persona: la madre. Esta situación es una de las principales fuentes de estrés en las CPI de pacientes pediátricos, y al igual que cuidadores de otro tipo de pacientes, estas madres tienen un impacto en todas sus esferas ligado a las tareas de cuidado (Masulani-Mwale, et al., 2018).

Hay datos contradictorios en la literatura sobre el perfil de las CPI de niños con alguna enfermedad crónica-degenerativa o que requieren hospitalización. Algunos estudios refieren que las CPI son mujeres jóvenes, con escolaridad media, con una red de apoyo constituida por familia extensa y con actividad laboral (Carreño y Arias, 2016; Fedele, et al., 2013). Sin embargo, hay otros reportes que encontraron que el perfil de la cuidadora de pacientes pediátricos suele ser una mujer con educación básica, que se dedica a las tareas del hogar y que no cuenta con una adecuada red de apoyo (Altay, et al., 2014; Bray et al., 2017; Toledano-Toledano y Moral de la Rubia, 2018). La única variable en la que todos los reportes coincidieron es en el parentesco, la cuidadora primaria informal del paciente pediátrico, como ya se mencionó al inicio del presente apartado, es usualmente la madre del paciente.

Al respecto de la crianza y cuidado de los hijos, Muglia-Wechsler y Bragado-Álvarez (2017) afirman que tener un hijo diagnosticado con una enfermedad grave es uno de los estresores más importantes que los padres pueden llegar a experimentar. En el caso de un hijo enfermo, el proceso de enfermedad afecta a toda la familia en todas sus esferas. Estos cambios suelen generar síntomas emocionales, entre los más comunes se

encuentran la depresión, la ansiedad y el estrés (Paster, et al., 2009). Ante esta información, partimos del punto de que al igual que los CPI de cualquier otro tipo de pacientes, las CPI de pacientes pediátricos también presentan alteraciones emocionales importantes, aunque cabe destacar que cuidar de un hijo enfermo genera una importante cantidad de estrés que, en este caso particular, estaría afectando al núcleo familiar con mayor intensidad que en el caso de CPI de otro tipo de pacientes, en donde es muy sabido que la red social de apoyo es muy escasa y la familia rara vez se involucra o participa (Alfaro et al., 2008).

A propósito de lo anterior, una de las principales circunstancias que se han asociado a la aparición de síntomas emocionales en padres de niños enfermos es el intento por compaginar las tareas de cuidado del hijo enfermo junto con las tareas de crianza con los otros hijos sanos si es que los hay (Vitorino, et al., 2018). En estos casos, los padres enfrentan una presión emocional fuerte para tratar de regularse emocionalmente con la finalidad de afrontar la crianza de sus hijos sanos de la mejor forma posible a la vez que afrontan los cambios, los desafíos y los problemas que implica cuidar a un hijo enfermo (Picci, et al., 2015).

Al igual que con el perfil específico de las CPI de pacientes paliativos, las CPI de niños enfermos suelen tener problemas comunes a todas las CPI, un ejemplo claro, sería el problema del aislamiento social, sin embargo, debido a las características particulares del paciente, que en este caso es un niño, dichas problemáticas se expresan de formas diferentes y las manifestaciones de la situación pueden tener ciertas particularidades. En este sentido, es común que los padres de niños con enfermedades graves tengan un aislamiento social importante, se ha documentado que pierden a las personas de sus círculos cercanos y algunas de las emociones que externalizan comúnmente ante el

aislamiento social son el enojo, y la tristeza (Chong, et al., 2018), ocasionalmente se han reportado narrativas en donde los padres refieren sentir resentimiento hacia los miembros de sus redes sociales por no mostrarse más comprensivos y dispuestos a adaptarse a las necesidades de una familia con un hijo enfermo (Montero-Pardo et al., 2014). Las emociones mencionadas, a la larga y sin un acompañamiento adecuado, podrían transformarse en síntomas de algún trastorno mental (Toledano-Toledano y Moral de la Rubia, 2018).

Al respecto de la salud mental de los CPI de pacientes pediátricos, Montero-Pardo et al. (2014), encontraron que estas cuidadoras suelen tener síntomas de ansiedad moderada o severa que no cambian a lo largo del tiempo que dura el tratamiento de sus hijos enfermos. Esto es consistente con la relación que encontraron Toledano-Toledano y Moral de la Rubia (2018) entre la actividad de cuidado hacia un niño enfermo y los niveles de ansiedad de su CPI. Por el contrario, estos datos resultan contradictorios a los reportes sobre la salud mental de CPI de adultos en donde se ha encontrado que a pesar de tener síntomas de ansiedad, éstos aumentan cuando se está iniciando con el diagnóstico y durante las primeras fases de tratamiento del paciente (El-Jawahri, et al., 2016), pero éstos van disminuyendo conforme la enfermedad va avanzando y, si la enfermedad se complica y el paciente alcanza una fase de terminalidad y agonía, los niveles de ansiedad vuelven a aumentar (Doubova y Infante-Castañeda, 2016; Dunn, et al., 2012)

Sin embargo, en una investigación posterior, el equipo Montero-Pardo et al. (2017), encontró datos que contradecían su primera investigación, los nuevos datos mostraron que las CPI de pacientes pediátricos (las madres), presentaban síntomas de ansiedad que estaban muy relacionados al estado de salud de sus hijos, es decir, mientras el niño

se encuentra estable, los síntomas de ansiedad de las CPI disminuyen, pero si hay complicaciones en el estado de salud de sus hijos, los niveles de ansiedad aumentan. Este fenómeno, por ejemplo, no se ha descrito en CPI de adultos, es así que la manifestación de la ansiedad en los CPI de pacientes pediátricos se presenta de una manera particular y que les diferencia de la forma en que los cuidadores de otro tipo de pacientes presentan síntomas de ansiedad.

Aunado a lo anterior, se sabe que ser padre de un hijo enfermo genera mayores demandas para el cuidador en comparación con los cuidadores informales de adultos (Aziza, et al., 2018). A ello hay que agregar que se ha encontrado que los CPI con síntomas de ansiedad tienen más probabilidad de presentar síntomas depresivos y de carga (Doubova e Infante-Castañeda, 2016). También tiene más posibilidad de evaluar de manera negativa la percepción subjetiva de su calidad de vida (Lam, 2017).

Dando seguimiento al estado emocional de los CPI de pacientes pediátricos, se sabe que es común que presenten síntomas de depresión (Toledano- Toledano y Moral de la Rubia, 2018), por lo mencionado durante el presente capítulo, se podría inferir que estos síntomas depresivos podrían exacerbarse si la salud del niño enfermo se complica y se le declara fuera del alcance de la medicina curativa. Al respecto de esto, hay un estudio que estima que 30% de los padres de niños en cuidados paliativos necesitan atención especializada para salud mental (Galindo-Vázquez, et al., 2015). Algunas de las manifestaciones que se han identificado de los síntomas de ansiedad y depresión en las CPI de niños enfermos, son el hecho de que evalúan los síntomas físicos de sus hijos de manera más negativa que padres de niños con enfermedades no crónicas, y que CPI de otro tipo de pacientes (Aziza, et al., 2018).

Hay algunas variables que se han relacionado con los problemas emocionales de los CPI de pacientes pediátricos. Entre ellas están la edad del niño al que cuidan (Muglia-Wechsler y Bragado-Álvarez, 2017), la capacidad económica de la familia donde un menor nivel económico se ha asociado a mayor riesgo de presentar problemas emocionales (Muglia-Wechsler y Bragado-Álvarez, 2017), el nivel educativo (Long y Marsland, 2011), donde, a mayor nivel educativo, los síntomas son menores, o bien tienen menor tiempo de duración; la presencia o ausencia de una pareja (Lam, 2017), aquellas cuidadoras que tienen pareja, y cuyo apoyo se percibe como adecuado, tienen menos síntomas, o bien, sus síntomas se reportan menos intensos; el tiempo que el niño ha estado en tratamiento (Galindo-Vázquez, et al., 2015), mientras más tiempo ha tomado el tratamiento del niño, los síntomas tienen mayor intensidad y duración; y las características de la familia nuclear (Doubova e Infante-Castañeda, 2016), las familias flexibles y con buenos niveles de comunicación, suelen favorecer una mejor regulación del estado de ánimo en los cuidadores.

Al igual que en las CPI de otro tipo de pacientes, las CPI de pacientes pediátricos presentan síntomas de ansiedad, depresión y carga entre otros, sin embargo, la forma en que se presentan y las variables a las que se asocian son particulares y están en consonancia con la circunstancia particular de cuidar a un niño enfermo. De forma general se puede observar que para las CPI de pacientes pediátricos el estilo de vida tiene cambios bruscos (Kadi y Cetin, 2018). Algunos de los estresores que enfrentan estas CPI son, la toma de decisiones rápidas (Montero-Pardo, 2017), los cambios bruscos e inesperados en el estado de salud de los niños (Aziz, et al., 2018), los problemas económicos que derivan del costo del tratamiento médico (Liam, 2017), el esfuerzo que

se hace para tratar de equilibrar el cuidado de los otros hijos sanos, si es que los hay, con el cuidado del hijo enfermo (Young, 2018).

Existe poca información sobre un perfil particular de la cuidadora informal del paciente pediátrico, se han descrito ya de forma general algunos de los síntomas más comunes a nivel emocional y físico, y las variables a las que se asocian dentro del contexto particular de estas cuidadores, sin embargo, falta información para poder identificar con mayor claridad las necesidades y retos a los que se enfrentan estas CPI. Conocer esta información permitiría diseñar programas de intervención que les acompañen a atender sus necesidades inmediatas, con la finalidad de que esto repercuta en un adecuado manejo del tratamiento de los niños a los que cuidan, y en el bienestar general de la familia a la que pertenecen. Caracterizar con mayor precisión el perfil de la CPI, suele ser la primera etapa de la mayoría de los trabajos de investigación, ya que, se reconoce la importancia de identificar las necesidades de la población, con la finalidad de dar mejores respuestas a las mismas. Es por ello que, el presente trabajo, en primer lugar, caracteriza el perfil de la CPI del paciente paliativo pediátrico, con base en dicho perfil, se diseñaron e implementaron intervenciones psicológicas .

CAPÍTULO 3. LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADORAS PRIMARIAS

Según la Asociación Americana de Psicología (APA) por sus siglas en inglés, la psicología clínica está considerada como una especialidad que está enfocada en el cuidado de la salud mental y conductual de la población; también especifica que, dicha especialidad atiende a todo el espectro de la población, es decir, niños, adolescentes, adultos y adultos mayores. De igual forma, se ocupa de una gama amplia de problemas psicopatológicos y se ayuda de varias disciplinas y especialidades (Norcross y Karpiak, 2012).

De acuerdo a Bados-López (2008), la psicología clínica se ocupa de evaluar, explicar, modificar, o bien, prevenir trastornos mentales que impacten en la calidad de vida de las personas. Según la APA, las actividades principales del psicólogo clínico son: comprender la psicopatología, diseñar y llevar a cabo intervenciones psicológicas que ayuden a mejorar el estado mental de las personas, la evaluación y el diagnóstico utilizando medidas estandarizadas, y por último, investigar para mejorar las estrategias de evaluación e intervención.

Dentro del ejercicio de la psicología clínica, hay un tema que ha destacado por su importancia: las intervenciones psicológicas, y la importancia de que estén fundadas en el conocimiento científico, y utilicen técnicas y herramientas basadas en evidencia.

En el presente trabajo, la intervención psicológica será una de las variables relevantes de estudio. Como se mencionó en la introducción, el trabajo está orientado a probar dos tipos distintos de intervención psicológica para aliviar síntomas de depresión, ansiedad y carga en CPI de pacientes paliativos pediátricos, es por ello que en el presente capítulo se ahondará en el tema.

3.1. Definición de intervención psicológica.

El uso del término *intervención psicológica* en los artículos de investigación sobre psicología clínica ha generado algunas complicaciones. Una de las principales es que se utiliza dicho término de manera indistinta para identificar una variedad amplia de actividades llevadas a cabo por psicólogos, trabajadores sociales e investigadores. Dichas actividades van desde la evaluación de síntomas, el abordaje de los mismos, utilizando diferentes estrategias y marcos de referencia teórica, y hasta el registro de la evolución de los consultantes y los resultados obtenidos.

Un ejemplo de lo mencionado, es el trabajo de Hodges, et al. (2011), quienes hicieron un metaanálisis con la finalidad de identificar, a qué se refieren los investigadores cuando utilizan el término *intervención psicológica* en sus publicaciones. Los resultados del mencionado estudio mostraron que, no hay un uso consensuado del término. En los artículos de investigación es común encontrar diferentes formas de referirse a una intervención psicológica, y que se utilizan de manera intercambiable, entre ellos están: intervención psicosocial, intervención psicoterapéutica, intervención no farmacológica, intervención conductual, intervención de apoyo, intervención psicoeducativa, intervención psicosomática e intervención no invasiva.

Hay un estudio en donde incluso, se trata de establecer la diferencia entre los términos *intervención psicológica* y *tratamiento psicológico* (Parrish, 2018), en donde la conclusión a la que llegan los autores, es que los términos son intercambiables y sugieren desestimar el uso de “tratamiento psicológico” por hacer alusión a un proceso de enfermedad-cura.

A pesar de las diferentes prácticas y actividades que se engloban en el uso del término *intervención psicológica*, y del uso de otros términos intercambiables, se han podido identificar elementos generales que están presentes cuando se utilizan todos los términos y todas las prácticas mencionadas anteriormente. Dichos elementos son: la idea de que la intervención es un proceso, que es fundamental que utilice los principios de la teoría psicológica, y que hace uso de técnicas específicas para mejorar la calidad de vida, producirle una sensación de bienestar a los usuarios, o bien eliminar o disminuir los síntomas mentales de los consultantes.

A los elementos mencionados, es importante agregar dos observaciones más según Vera-García, et al. (2018): que quien utilice las técnicas y los principios de la intervención sea un profesional entrenado y acreditado, y que, la intervención se puede utilizar también con personas que no padecen trastornos mentales necesariamente, pero que si podrían tener dificultades en algunas esferas de su vida (emocional, social, física, laboral), que impliquen una disminución en su bienestar general o un impacto en su calidad de vida.

Con la finalidad de unificar el uso del término *intervención psicológica*, en la literatura se han sugerido los elementos principales que debe tener una. Dichos elementos son los siguientes (Bados-Lopes, 2008; Clínica Universidad de Navarra, 2020; Olivares-Rodríguez, et al., 2014):

- 1) Que los objetivos de la intervención estén identificados

- 2) Elegir un grupo de acciones específicas que vayan dirigidas a problemas igualmente específicos.
- 3) Proponer o identificar un mecanismo de acción
- 4) Especificar las variables que se tomarán como medida de eficacia.

Hay incluso algunos autores que, además, destacan la importancia de que la intervención psicológica utilizada en cualquier trabajo de investigación, reporte la forma en que se llevó a cabo, a manera de un manual, con la finalidad de poderla replicar (Haag, 2006; Martin-Magato y Mosteiro-Ramírez, 2019).

Unificar el uso del término *intervención psicológica* puede ahorrar problemas para construir prácticas basadas en evidencia (Chambless y Ollendick, 2001; King, 1998). En este mismo sentido, hay autores que consideran que también permitiría definir con claridad los procesos y actividades de una intervención, y especialmente, se podrían mejorar las estrategias para medir la eficacia (Castelnuovo, 2010; Ponniah y Hollon, 2008; Ponniah, et al., 2013). Debido a la diversidad generada por los múltiples términos y definiciones usados en la literatura, se ha optado, desde las organizaciones que regulan la práctica de la psicología clínica como la APA y la OMS, establecer una guía de las características de las intervenciones psicológicas (APA, 2006; Goodheart, et al., 2006; OMS, 2020). En el presente trabajo, se utilizarán las características descritas por la APA (2006):

- a) Es un proceso
- b) Lo debe llevar a cabo una persona experta y entrenada
- c) Se debe utilizar la teoría psicológica para diseñarla e implementarla
- d) Debe hacer uso de técnicas específicas y dirigidas a ciertos objetivos

- e) Los objetivos principales son mejorar la calidad de vida o el bienestar del usuario, disminuir los síntomas de los trastornos mentales, y disminuir los síntomas de los problemas emocionales no patológicos
- f) Debe tener mecanismos de acción que se pueden identificar y explicar
- g) Deben poderse obtener medidas sobre las variables de salida que se pretenden intervenir, por ejemplo, los síntomas de ansiedad.
- h) Debe contar con una descripción clara de el procedimiento y la forma de implementarla, con la finalidad de que pueda ser replicada.

Además de las características mencionadas, otro elemento que suele servir para describirlas en los trabajos de investigación, es su clasificación o categorización dependiendo de distintos aspectos. Por ejemplo, se pueden identificar intervenciones organizadas conforme a la población a la que van dirigidas: individuales, de pareja, grupales, familiares y comunitarias (Zehtab, et al., 2018). En el caso del presente estudio será una intervención grupal. También se encuentran intervenciones caracterizadas conforme a su tiempo de duración: breves o a largo plazo (Gilbert, 2019), aquellas que se clasifican conforme a la teoría sobre las cuales fueron diseñadas: intervenciones psicodinámicas, cognitivo-conductuales, humanistas, transpersonales, integrativas, y tantas como teorías psicológicas se hayan validado (Nilsson, et al., 2007), en este trabajo se utilizará la teoría de la terapia cognitivo conductual. También hay clasificaciones conforme al lugar en donde se ha desarrollado el trabajo: intervenciones de campo, en consultorio, hospitalarias, en línea (Melchert, 2011), en el presente trabajo se hará una intervención de campo.

Un tema relevante para la APA es probar que el trabajo clínico en el área de la intervención psicológica es eficaz y consigue los objetivos que se plantea. Esto resulta

relevante debido a que se ha mostrado que hay circunstancias en las que la intervención psicológica no únicamente es inocua (Hervas, 2017), si no que puede llegar a generar daño en los consultantes si no se utiliza de manera adecuada, y si no se utilizan las prácticas basadas en evidencia que han mostrado su eficacia para resolver el problema que se plantea (Castonguay, et al., 2010). Sobre este aspecto se ampliará en el siguiente apartado.

3.2. Intervenciones psicológicas eficaces

En el siglo XVII a aquella actividad relacionada con los pensamientos, la mente y las pasiones o emociones, se le consideraba parte del campo de estudio de la filosofía (King, et al., 2016). Para el siglo XVIII, a estos temas ya se les asociaba con el estudio de las estructuras cerebrales, y fue así como la psicología se comenzó a desarrollar dentro del campo de las ciencias naturales (Sánchez-Barranco, 2002). Para finales del siglo XIX, ya se le consideraba una ciencia independiente dentro del campo de las ciencias naturales y la medicina (Vera y Tortosa-Gil, 1998). Durante el siglo XX, y hasta el momento, la psicología se ha desarrollado con rapidez y se ha consolidado como una ciencia (APA, 2006).

La psicología ha echado mano del método científico para consolidarse, a través de él, se han creado teorías, se han publicado trabajos con la finalidad de verificarlas (García-Morilla, 2017). Se han postulado una gran cantidad de teorías que tratan de explicar la conducta funcional y disfuncional del ser humano. También se han tratado de desarrollar modelos explicativos para los trastornos mentales y las problemáticas psicológicas y emocionales. No es poco frecuente encontrar teorías y modelos que son muy diferentes

los unos de los otros, e incluso algunos de ellos, son contradictorios (APA, 2006). Es en respuesta a lo anterior que, la Asociación Americana de Psicología (APA), creó un grupo de trabajo conocido como “división 12”, que desde su creación y hasta el momento, está encargado de darle validez, con base en el método científico, a las teorías, los modelos y a las intervenciones psicológicas derivadas de los mismos. Dicho grupo de trabajo se encarga de analizar las teorías existentes, someterlas a prueba con el mayor rigor científico posible y determinar su utilidad (APA, 2006; García-Morilla, 2017).

Al trabajo del grupo de la “avenida 12”, se le conoce como psicología basada en evidencia (PBE). La PBE es una forma de trabajar basada en el método científico (García-Morilla, 2017). Se trata de utilizar el mayor rigor metodológico posible considerando las variables que se utilizan en psicología clínica, y además de ello, también se toman en cuenta, la experiencia y el juicio clínico del psicólogo tratante (Mariana y Martínez, 2011).

En algunos trabajos que hablan sobre la PBE se destaca la importancia de que los psicólogos clínicos puedan disponer de información al respecto de las teorías y estrategias de intervención que resultan más eficaces, las problemáticas a las que dichas estrategias van dirigidas con mayor efecto, y con las que han sido probadas, así como sobre los métodos usados para alcanzar dichas conclusiones. Algunos autores hablan de tener disponible una gran cantidad de información para los clínicos como un elemento fundamental, incluso si se sacrifica un poco la calidad de la información (Goodheart, 2005), otros, defienden que sería mucho más importante disponer de información de calidad, es decir, información que provenga de ensayos controlados y de evidencia empírica, y que ello sería mucho mejor que generar grandes cantidades de información (Litell y White, 2018). Lo que es común a la mayoría de los autores, es la idea de que el

objetivo principal de la PBE es respaldar las estrategias de intervención psicológica y las teorías psicológicas, utilizando el método científico y el rigor metodológico.

La idea de disponer de evidencia empírica para respaldar y validar el uso de cualquier tipo de intervención, va dirigida a comprobar que, la intervención es la que está acercando al clínico a conseguir el objetivo que persigue, que como ya lo hemos mencionado, es disminuir o eliminar algún síntoma psicológico, o bien, mejorar la calidad de vida y el bienestar percibido del consultante (APA, 2006; Norcross, et al., 2006). Otro de los objetivos de la PBE, es ayudar al psicólogo clínico a identificar las estrategias de intervención que tengan los mejores resultados (conforme a los objetivos que se buscan), en la menor cantidad de tiempo posible, y procurando que sea también, al costo más bajo posible (Kazantis, et al., 2015), es decir, se puede afirmar que la PBE sostiene y promueve, un enfoque costo-beneficio.

En este mismo sentido, la APA (2006) resalta dos puntos de la PBE: a) la importancia de que las estrategias y técnicas sean accesibles para el mayor número de consultantes posibles, y b) que el acceso a las intervenciones sea de la forma más sencilla posible. Es decir, se busca que la práctica de la psicología clínica pueda llegar al mayor número de personas, que las estrategias no sean complejas y tampoco que resulten tan costosas.

Una cuestión importante en la PBE es determinar los elementos para considerar que una intervención psicológica es eficaz. Es precisamente el grupo de trabajo “división 12”, el que se ha encargado de identificar algunos criterios para evaluar las prácticas basadas en evidencia., y poder así determinar si resultan o no eficaces. Uno de sus principales criterios de eficacia es determinar si la intervención cumple con los objetivos que se ha planteado.

Los criterios que se utilizan para la evaluación mencionada, según la clasificación de la APA, se pueden encontrar en dos dimensiones: la utilidad de la intervención y la eficacia de la intervención (Kasantzis, et al., 2015). Hay otros grupos de trabajo que, además de éstas dos dimensiones, han enfatizado la importancia de otra dimensión: la efectividad (Coco, et al., 2015). Es así que las intervenciones psicológicas basadas en evidencia buscarán ser útiles, eficaces y efectivas.

La dimensión de utilidad al respecto de las intervenciones psicológicas se refiere a dos aspectos. El primero, que la intervención se pueda aplicar en circunstancias reales, es decir, fuera de los ambientes controlados de un ensayo clínico (Hodges, et al., 2011). El segundo, que la implementación de la intervención sea viable tomando en cuenta variables y factores como el tiempo, la facilidad para llevarla a cabo, y de manera importante, que sea a un bajo costo (Lappalainen y Kaipainen, 2013).

Al respecto de la dimensión de eficacia, se refiere a que la intervención sea evaluada con rigurosidad, es decir, utilizando un método adecuado a los objetivos planteados, que se escriba una sistematización de lo que se hace, y que con los resultados se pueda sostener que hay un efecto de la intervención sobre las variables para las que fue propuesta (Cook, et al., 2017). El objetivo principal en esta dimensión, es poder sustentar de forma empírica que, el la intervención tuvo efecto para disminuir los síntomas o bien, para aumentar el bienestar subjetivo de los consultantes; en esta dimensión también resulta muy deseable poder explicar qué tanto del efecto se debe a la intervención y cuánto a variables extrañas o bien, al azar (APA, 2006).

Finalmente, la dimensión de efectividad se refiere a dos puntos, el primero, que la intervención sea generalizable (Parry, 2013), es decir, que pueda aplicarse a la mayor cantidad de personas con características diversas y en escenarios diferentes; y que, en

dichos escenarios, se puedan encontrar resultados similares. El segundo, que exista un consenso entre los resultados de las investigaciones y el juicio clínico de los psicólogos encargados de implementar las intervenciones (APA, 2006).

Aunado a las dimensiones de utilidad, eficacia y efectividad, hay un aspecto de la PBE que ha ido tomando fuerza, y es la recomendación de que se desarrollen guías clínicas para las intervenciones que se implementen y evalúen. Esto implica la posibilidad de describir minuciosamente las estrategias de intervención que se proponen, describir la teoría que la sustenta, el mecanismo de acción que utiliza para el cambio, el orden en que dichas estrategias son implementadas, los medios para evaluar las variables de salida sobre las que están incidiendo, y los materiales, si es que los hay, con los que se debe llevar a cabo el trabajo (Parry, et al., 2013). Se sugiere que las guías clínicas contengan sugerencias necesarias para poder replicar las intervenciones (Novalis y Peter, 1999).

La PBE ha avanzado, actualmente existen criterios e indicadores para identificar el nivel de apoyo y evidencia que tiene una intervención clínica. Los más utilizados en los trabajos de investigación son los propuestos por Chambless y Hollon (1998), este sistema de clasificación de las estrategias de intervención es el que ha adoptado la APA. Los criterios de Chambless se utilizan para conocer qué nivel de apoyo empírico tiene un tipo de tratamiento. Los niveles son:

1. Tratamientos bien establecidos, efectivos y eficaces (este nivel corresponde al más óptimo y es el estándar que se desearía alcanzar).
2. Tratamientos con probabilidad de ser eficaces y efectivos (en este nivel se sabe que hay evidencia que apunta hacia la prueba de la eficacia y la efectividad, pero aún le falta recorrer camino a la evidencia para ser contundente).

3. Tratamientos que no cuentan con evidencia empírica para respaldar su eficacia y su efectividad (no hay resultados que puedan avalar la eficacia y la efectividad de las intervenciones que se están evaluando).

Para lograr el nivel 1 de la mencionada clasificación de Chambless, las intervenciones deben reunir las siguientes características:

- a. Deben estar publicados por lo menos un par de estudios con diseño experimental (al menos con dos grupos) que hayan reportado que la intervención que se utilizó fue eficaz. La eficacia de la intervención se considerará probada cuando los resultados de más de dos publicaciones indiquen sistemáticamente que ésta fue mejor que el grupo control. El grupo control debe ser un grupo que utilizó un placebo, consumió fármacos o bien no tuvo contacto con la intervención.
- b. Que la intervención que se está evaluando tenga al menos los mismos resultados que los que ha tenido ya un tratamiento que es conocido por su eficacia en el problema que se está tratando, aquel conocido como *gold estándar* por su nombre en inglés que se refiere a aquel que se usa como referencia por tener los mejores resultados.
- c. Que los resultados tengan un poder estadístico adecuado. Esto se plantea en muestras a partir de 30 sujetos.
- d. Que existan al menos nueve estudios que tengan un diseño de caso único en donde se haya probado la eficacia de la intervención.
- e. Que los diseños de caso único sean rigurosos en su metodología e implementación.
- f. Que los resultados se comparen con algún otro tipo de intervención ya conocida por su eficacia

Para lograr el nivel 2 de la clasificación de Chambless, se tendrían que reunir los siguientes requisitos:

- a. Que existan al menos dos estudios con un diseño experimental (con al menos dos grupos) donde se pruebe que la intervención tiene mejores resultados que un grupo control. El grupo control puede ser una lista de espera
- b. Que se presenten algunas de las siguientes características: en los estudios publicados no se encuentran evidencias del uso de un manual, la muestra puede tener problemas al ser descrita, quizá de imprecisiones o quizá por falta de información, no es necesario que haya pruebas realizadas por equipos de investigación independientes.
- c. Que haya reportado al menos un estudio con un diseño experimental (con al menos dos grupos). En este diseño es importante que los grupos se describan exhaustivamente en cuanto a sus características, que el uso de manuales se cumpla, y que se pruebe que la intervención es eficaz utilizando alguna de las siguientes alternativas:
 - i. Los resultados de la investigación indican que el grupo experimental tuvo mejores resultados que el grupo control cuando éste utilizaba fármacos, placebo, o bien, no recibió ningún tratamiento.
 - ii. Los resultados de la investigación indican que, la intervención que se evalúa tiene los mismos resultados que algún otro tipo de intervención (que ya ha sido previamente probado con buenos resultados).
 - iii. Que existan al menos tres investigaciones publicadas que utilicen diseños de caso. Que en dichos estudios se describa exhaustivamente a los grupos en cuanto a sus características, que se describa la forma

en que se escribieron y desarrollaron los manuales de la intervención, que se pueda identificar la forma en que cuidaron la rigurosidad del diseño, que se haya tomado en cuenta algún otro caso para comparar los resultados. Dicho caso podría ser un placebo, podría estar recibiendo fármacos o algún otro tratamiento.

Chambless y Holon (1998) agregó tres criterios que complementan los niveles 1 y 2 de su clasificación y son los siguientes:

- a. La implementación de las intervenciones debe haberse desarrollado utilizando, o bien construyendo, un manual para poder ser replicada.
- b. La muestra debe estar perfectamente descrita, siendo exhaustivos al clarificar todas sus características.
- c. La eficacia de la intervención que se está evaluando debe probarse por lo menos por otros dos grupos de investigación que sean independientes a quien está conduciendo la primera prueba.

Para el nivel 3 de su clasificación, Chambless deja espacio a aquellas estrategias de intervención psicológica que no tienen evidencia empírica suficiente a la luz del método científico. En este sentido, el autor es muy cuidadoso en resaltar que lo que caracteriza a las intervenciones que se clasifican con el nivel 3 es, precisamente, la carencia de estudios empíricos que sustenten los resultados, pero, enfatiza que ello no significa necesariamente que la propuesta de intervención psicológica no sea ni eficaz, ni efectiva, o bien, que tenga el potencial para serlo cuando exista la evidencia suficiente.

Para efectos del nivel 3 de clasificación, existen dos posibilidades, la primera, que una intervención psicológica carezca de pruebas empíricas suficientes para mostrar su eficacia debido a razones que tienen que ver con su novedad o la organización de los

grupos de investigación (David y Cristea, 2018), por ejemplo, podría ser que la teoría que sustenta las intervenciones es relativamente nueva y se está estructurando, podría haber falta de interés por parte de grupos de investigación para generar estudios sobre alguna intervención psicológica en particular, o bien, podría haber dificultad para describir los mecanismos de acción o las estrategias de intervención entre otras razones. Incluso se menciona que pueden existir dificultades para publicar los estudios de investigación (Laubreuter, 2012).

Por otra parte, la segunda posibilidad dentro de esta clasificación de nivel tres, es que haya alguna práctica o intervención psicológica que no muestre suficiente cantidad de evidencia empírica que la sustente a pesar de contar con los estudios necesarios, es decir, que ya se han llevado a cabo las investigaciones necesarias para evaluar la eficacia y efectividad, pero, los resultados no han sido satisfactorios (Röhrich, 2009). En estos casos, la falta de evidencia empírica obedece a que la estrategia de intervención no es mejor que un grupo control y/o no alcanza los objetivos establecidos. Cuando existe este tipo de evidencia, se desaconseja el uso de la estrategia para el problema con el cual ha trabajado (Deacon, 2013).

Para la clasificación de Chambless (1998), la prueba empírica es muy importante. Es de las acciones que tienen más peso para sustentar la evidencia sobre utilidad, efectividad y eficacia de las intervenciones psicológicas. Es por ello que se valora el uso de diseños experimentales en la investigación sobre PBE (Parry, 2013), sin embargo, también se cuida la rigurosidad del método que se utilice para probar las intervenciones, es por ello que, en la valoración de los estudios, también se han incluido diseños de estudio de caso siempre y cuando se confirme que han sido rigurosos en su implementación (Kratowill, et al., 2013). Esta última práctica, puede ayudar a

compensar la dificultad que enfrentan los psicólogos clínicos para llevar a cabo diseños experimentales con la rigurosidad necesaria (Gage y Lewis, 2013).

La clasificación de Chambless ha sido adoptada por el grupo “división 12” de la APA para evaluar la efectividad y la eficacia de las intervenciones psicológicas sustentadas en determinadas teorías psicológicas, según sus lineamientos -los de la APA-, una intervención psicológica eficaz debe cumplir con los siguientes criterios al ser reportada:

- a. describir a la muestra de la forma más exhaustiva posible y procurar que sea homogénea
- b. tener un diseño experimental con al menos dos grupos
- c. hacer una asignación aleatoria de los participantes en cada grupo
- d. definir con claridad las variables de salida
- e. disponer de medios para medir los resultados de forma confiable.

Aunado a esto, a manera de sugerencia, se propone que se escriba, en forma de manual, el proceso de intervención. A este respecto, la APA (2020) tiene publicado en su página oficial una serie de indicadores para escribir manuales de intervención psicológica con adecuado rigor metodológico, incluso en dicha página, se propone llevar a cabo una evaluación estandarizada de estos manuales.

Con el uso de este tipo de clasificaciones, se ha logrado identificar que existen estrategias de intervención psicológica útiles para cierto tipo de problemáticas, pero que a su vez podrían resultar poco útiles o incluso desaconsejables para otro tipo de problemas (David y Cristea, 2018), por ejemplo, la terapia cognitivo conductual ha probado su efectividad y eficacia para trabajar con problemas de ansiedad (Arch y Kraske, 2008; Kendall, et al., 2008), sin embargo, tiene evidencia nivel dos en la clasificación de Chambless(1998), es decir, moderada, para trabajar problemas de pareja

(Barcons, 2016) . Incluso hay estudios que desaconsejan utilizarla cuando se trabajan problemas de pareja (Fischer, et al., 2016). Esta situación no invalida a las estrategias de trabajo de la terapia cognitivo conductual, si no que ayuda a identificar qué tipo de problemáticas pueden ser intervenidas por esta estrategia con mayor eficacia y efectividad. Es así que medidas de evaluación para las intervenciones psicológicas pueden ayudar a refinar la práctica clínica y pueden colaborar para identificar la mejor forma de abordar un problema con base en la evidencia empírica.

La clasificación de Chambless(1998) es útil para identificar estrategias de intervención eficaces para problemáticas específicas, también es útil para identificar estrategias de intervención que no son benéficas para la población; cabe destacar que, además de los dos puntos anteriores, dicha clasificación también puede ser de utilidad para desestimar estrategias que no solo no reportan un beneficio superior al del placebo o al del no tratamiento, si no que, su uso, implique un daño a la salud mental de la población. Un ejemplo de este punto sería el uso de las estrategias conocidas como *debriefing* para el tratamiento del trastorno por estrés post- traumático, en donde se ha logrado mostrar que su uso no solamente no es eficaz para tratar o disminuir los síntomas de dicho trastorno, sino que, ha llegado a ser dañino para las personas empeorando su sintomatología (Santracruz-Escudero, 2008; Guzmán-Sescosse, et al., 2014).

Evaluar la eficacia de las intervenciones psicológicas, como ya se revisó, es relevante en varios sentidos, es importante saber si la intervención resulta adecuada para conseguir los objetivos planteados, si es la que tiene los mejores resultados, y además si los alcanza en el menor tiempo posible. Y también es importante saber si la intervención no resulta dañina para la población. Este tipo de información completa le da estructura y solidez a la práctica clínica psicológica.

Aunado a los elementos positivos que tiene el trabajo con el modelo de la psicología basada en evidencia (PBE), también es importante mencionar, que la evaluación de la eficacia de las intervenciones psicológicas tiene algunas dificultades y barreras en las que se debe pensar para poderlo utilizar con rigor (Laubreuter, 2012; Leichsenring, et al., 2018). Algunas de las principales dificultades que se han identificado tienen que ver con la forma en la que se evalúa la evidencia, ya que los criterios de Chambless(1998), por ejemplo, enuncian los indicadores, pero, otorgan un margen amplio para la valoración de los mismos ya que no se establece de forma específica cómo evaluarlos, por tanto, es común encontrar diferencias en los resultados de estudios que tratan de valorar la evidencia que ha sido publicada sobre algunas estrategias de intervención (Emmelkamp, et al., 2014).

Por otra parte, otra de las dificultades que comúnmente se ha reportado, es la inexistencia de manuales y guías para poder replicar las intervenciones (Leszcz, y Kobos, 2008; Parry, et al., 2003). Esta situación podría apoyar la idea que expresan los investigadores de que los psicólogos clínicos carecen del hábito de registrar rigurosamente sus procedimientos e intervenciones (Blampied, 2001; Gelso, 1993). Es una de las razones principales que encuentran los investigadores (la falta de manuales y guías clínicas), por las cuales resulta complicado hacer generalizaciones en cuanto al uso de ciertas estrategias de intervención psicológica (Novalis, et al., 2019).

Otro de los problemas que suele mencionarse con frecuencia dentro del paradigma de la PBE es la dificultad ética y logística para conformar grupos de control (Leszcz y Kobos, 2008), en este sentido, lo que más se reporta como dificultad en los estudios, es lo complejo que resulta conformar grupos homogéneos y también, la muerte experimental (Spinelli, et al., 2013). En este sentido, la discusión que existe entre los clínicos y los

investigadores suele centrarse mucho en este punto. Los investigadores, al perseguir el rigor en los diseños experimentales, solicitan tamaños en la muestra y características de la misma que los clínicos consideran muy complicado cumplir. Hay un sin fin de editoriales escritas en revistas de práctica clínica donde se puede dar cuenta de estas dificultades que, de forma directa, repercuten en la construcción de las prácticas basadas en evidencia (Bettis, et al., 2020; Cook, 2017; Doran, et al., 2019; La Roche, et al., 2015; Woodbridge, et al., 2014).

Una de las ideas centrales de estas discusiones es la dificultad para encontrar un equilibrio entre el trabajo del psicólogo clínico y el rigor metodológico de la investigación experimental. Un elemento importante de la discusión es el hecho de que la investigación sobre las intervenciones psicológicas difiere de la investigación en medicina o en biología, donde, en los ensayos clínicos es posible tomar mediciones muy precisas (Lieberman, 1998); los psicólogos clínicos destacan que la conducta humana es un fenómeno complejo que resulta difícil de caracterizar, medir y evaluar (Woodbridge, et al., 2014). Sin embargo, se consideran que, para poder validar la práctica de la psicología clínica, es necesario tener rigurosidad en la metodología que se utiliza al llevar a cabo estudios, y también, trabajar para que los psicólogos clínicos hagan de forma más habitual registros tanto de sus intervenciones como de sus resultados (Bettis, 2020).

Una de las propuestas más utilizadas para conciliar las posturas mencionadas, es la de hacer la evaluación utilizando distintos indicadores, además de las escalas que se utilizan para las variables de salida en los ensayos clínicos (Hodges, et al., 2011; Sloan y Kring, 2007). Hay propuestas que sugieren utilizar mediciones de constructos que suelen acompañar al bienestar emocional y psicológico, por ejemplo, es común encontrar estudios que, además de las variables de salida, utilizan medidas de calidad de vida y de

bienestar subjetivo (Margison, et al., 2000). De manera reciente, ha comenzado a utilizarse una práctica de evaluación que se lleva a cabo al inicio y al finalizar cada sesión de intervención (Schöttke, et al., 2021); Yovel y Safren, 2007). Este tipo de prácticas permite identificar de forma específica qué componente de la intervención fue el que tuvo mayor impacto tanto sobre las variables de salida como sobre los indicadores que complementan las mediciones.

3.2.1 Los mecanismos de cambio en las intervenciones psicológicas

Para poder determinar la utilidad, la eficacia y efectividad de una intervención psicológica, es necesario que quienes implementaron la intervención puedan explicar al menos cuatro cosas (Parrish, 2018). En primer lugar, si la intervención psicológica tuvo como resultado un cambio para el cliente (Chambless y Ollendick, 2001), idealmente, el cambio debería ser algo positivo o beneficio, ya sea en la percepción subjetiva del estado de ánimo, o bien, en la resolución de la problemática que se presentó al inicio, o bien, en la sintomatología identificada (DeRubeis y Crits-Christoph, 1998). En segundo lugar, si los cambios se le pueden atribuir, utilizando mediciones de variables de salida, al programa de intervención (Parrish, 2018). En tercer lugar, si es posible replicar la intervención en condiciones similares y en una población semejante (Hodges, et al., 2010), y finalmente, determinar si los resultados de la intervención son generalizables (es decir, se pueden obtener los mismos resultados en distintos tipos de poblaciones y condiciones) (Chambless y Ollendick, 2001).

Medir los resultados de una intervención psicológica es una de las cuestiones fundamentales de la PBE. Una forma de medir los resultados de las intervenciones psicológicas es por medio de la evaluación del cambio terapéutico posterior a la intervención (Gómez-Penedo, et al., 2017). Sin embargo, caracterizar dicho cambio ha

resultado complejo, en parte, por la dificultad que representa determinar los elementos implicados en dicho cambio (Khan y Schneider, 2013).

La dificultad en la medición del cambio terapéutico radica en múltiples factores. De manera inicial, la complejidad de la conducta humana es una de las principales dificultades (Uribe-Restrepo, 2008). Es difícil abordar la conducta humana desde una sola perspectiva, la psicología, en consonancia con lo anterior, ha dado a luz a una variedad de teorías y modelos que tratan de explicar, desde diversas perspectivas la conducta. Cada uno de estos modelos teóricos plantea explicaciones sobre las raíces, motivaciones y resultados de la conducta. Algunos de estos modelos convergen y tienen acuerdos en algunos de sus elementos, sin embargo, otros, difieren considerablemente. Partiendo de este punto, medir el cambio terapéutico se torna complicado.

La teoría de los factores comunes en psicoterapia es la base para trabajar con este tipo de problemas; esta teoría sostiene que existen elementos comunes a todos los modelos teóricos y propuestas de intervención psicológica en relación con aquello que hace que un consultante, cliente o paciente, perciba bienestar o beneficio durante, o después de una intervención psicológica (Wampold, 2015). Una parte importante del desarrollo de esta teoría, fue tratar de identificar los mecanismos comunes que producían el cambio terapéutico.

Uno de los primeros autores que estudió e identificó factores comunes en el proceso terapéutico fue Rosenzweig (Uribe-Restrepo, 2008), quien en sus trabajos propone la existencia de cuatro factores comunes en los procesos de cambio terapéutico:

- a) Catarsis (refiriéndose a la capacidad que tiene cualquier proceso terapéutico de favorecer la expresión emocional y la expresión de los conflictos internos).

- b) Reorganización social (refiriéndose a que la persona comienza a tener interacciones distintas con su medio ambiente y sus vínculos más cercanos (grupo familiar), y posteriormente, también con su los vínculos más lejanos (relaciones laborales, comunidad).
- c) Características personales del terapeuta (se identifica este elemento como una parte fundamental de la motivación para el cambio).
- d) La estructura del pensamiento humano (en este factor se encuentran las variables que corresponden a las características de los clientes o usuarios)

Desde los primeros trabajos que se dedicaron a estudiar la forma de identificar o bien caracterizar aquellos factores que tienen un papel importante o central en la eficacia y efectividad de los procesos de intervención psicológica, se estableció la existencia de ciertas variables centrales e indispensables para poder entender y describir estos procesos de cambio (Campagne, 2014). Los principales actores en este proceso (tanto el cliente o consultante, como el terapeuta), tienen un peso importante al momento de evaluar o medir la eficacia de la terapia, aunado a ello, se reconoce que elementos como la expresión emocional y la expresión de los problemas del consultante, son relevantes en el proceso de cambio terapéutico; sin embargo, desde principios de los años cuarenta, con los primeros estudios de Rosenzweig sobre el tema (Uribe-Restrepo, 2008), se identificó que la conducta humana es sumamente compleja, y que hay factores que están relacionados con la personalidad de los consultantes (Bleidorn, et al., 2019), su estado y nivel motivacional (Medalia y Saperstein, 2011), su historia personal y de desarrollo (Binder, et al., 2009), e incluso factores genéticos (Kadzin, 2009) que aún permanecen poco explorados en relación a la contribución que tienen en el proceso de cambio terapéutico.

Tomando como punto de partida el modelo de factores de Rosenzweig, se comenzó a desarrollar el estudio de este tema, una contribución que se reconoce es la de Frank y Luborsky (Uribe-Restrepo, 2008). El trabajo de estos autores propone tres factores para explicar los elementos comunes de los procesos psicoterapéuticos. Con base en la propuesta de Rosenzweig, la contribución de estos autores consistió en dividir los factores comunes en relación a los actores del proceso: cliente o consultante y terapeuta. También agregaron un factor que Rosenzweig no había caracterizado: el vínculo entre terapeuta y consultante o cliente. A partir de la propuesta de Frank y Luborsky (Uribe-Restrepo, 2008), se planteó la idea de que algunos de los mecanismos de cambio de los procesos psicoterapéuticos podrían atribuirse al vínculo consultante-terapeuta. Estas ideas, se fortalecieron con la colaboración de los teóricos de corte humanista como Carl Rogers. La propuesta de factores comunes de la psicoterapia de Frank y Lubosky se observa en la Tabla 1.

Tabla 1.

Modelo de los factores comunes en psicoterapia de Frank y Lubosky (Uribe-Restrepo 2008)

Factores atribuidos al cliente o consultante	Factores atribuidos al terapeuta	Factores atribuidos al vínculo cliente-terapeuta
Compromiso	Poder de sugestión	Contacto
Motivación	Persuasión	Apego
Esperanza	Calidez	Grado en que están de acuerdo
Confianza	Empatía	Contrato
Idealización	Compromiso	Rapport
	Directividad	
	Experticia	

Las variables que contribuyen al cambio terapéutico que más se han estudiado, han sido las relacionadas con el cliente o consultante (Schiepek, et al., 2020). Esto se debe a que se considera que es el consultante la fuente del cambio que se está tratando de caracterizar. Es así que surgieron propuestas como las de Karasu (1986). Este autor se enfocó en estudiar las estructuras de pensamiento de las personas que habían hecho un cambio en terapia y que además lo reconocían y lo expresaban claramente como tal. Karasu (1986) identificó tres elementos presentes en los procesos de cambio de las personas que entrevistó y los consideró como los elementos indispensables para afirmar que se está dando un proceso de cambio terapéutico:

- 1) Que se de en algún momento una catarsis en donde el consultante pueda expresar sus problemas o bien sus emociones. Se hizo énfasis en este factor, en el trabajo que se hace en las intervenciones psicológicas con las vivencias, y no únicamente en la expresión emocional. A este factor se le denominó “provocar el afecto”.
- 2) Que la forma en la que el consultante entiende o se explica el mundo se modifique. Es decir, que la persona comience a tener un cambio en las hipótesis que construye sobre la forma en que funciona el mundo y sobre las experiencias que va teniendo, en concreto, identificar si se lograron crear nuevos patrones de pensamiento que impliquen creencias, esquemas y reglas de vida, esto, según la mayoría de las teorías en psicología, ocasiona que la persona comprenda mejor su propia conducta. A este factor se le denominó “control cognitivo”
- 3) Que los patrones de conducta disfuncionales que presentaba el consultante ya sea que desaparezcan, o bien, se contengan dentro de límites que le permitan ser más funcional. A este factor se le denominó “regulación conductual”. Es aquel que resulta observable y medible con menor dificultad. Se suele utilizar como un

indicador de cambio comúnmente (Higginbotham, et al., 1988; Kazdin, 2007; Ryan et al., 2011), sin embargo, se ha podido constatar que el cambio conductual por sí mismo, no necesariamente implica un cambio terapéutico (Doss, 2004; Jacobson y Truax, 1992). Es por ello que se sugiere utilizar diversos indicadores para poder valorar y medir el proceso de cambio terapéutico (Plutchick, et. al., 1990).

Así como se desarrollaron modelos enfocados en los aspectos de cambio terapéutico relacionados con el consultante, también existen modelos que integran y estudian otros factores, como el de Greencavage y Norcross (1990). Este modelo propone la existencia de cuatro factores. Incluye variables relacionadas con el consultante o cliente, también incluye variables que tienen que ver con el mecanismo de cambio únicamente, es decir, que no se relacionan ni con el terapeuta ni con el consultante, y a diferencia de la propuesta de Karasu, este modelo si toma en cuenta variables relacionadas con la figura del terapeuta. No incluye el vínculo consultante-terapeuta como tal, sin embargo, si incorpora elementos que tienen que ver con el tipo de estrategia de intervención que se utiliza, independientemente de la teoría en la que están sustentadas.

Algunos ejemplos de las categorías que se pueden encontrar en este sentido son, si el terapeuta establece o no las reglas de la terapia, o si se utiliza algún tipo de ritual durante el proceso. Este tipo de variables, se toman en cuenta por primera vez en este modelo. Es un modelo que se utiliza usualmente en las investigaciones sobre este tema y se le considera, por la misma razón, robusto. Se pueden observar los factores y sus variables en la Tabla 2.

Tabla 2.

Modelo de factores comunes de la psicoterapia de Greencavage y Norcross

	*Expectativas positivas, esperanza, fe
--	--

Características del paciente	*El paciente busca ayuda
Procesos de cambio	*Catarsis *Adquisición de nuevas conductas *Racionalidad *Insight *Aprendizaje emocional el interpersonal *Retroalimentación externa *Logros *Persuasión *Placebo *Identificación con el terapeuta *Manejo de contingencias *Disminución de la tensión *Modelamiento del terapeuta *desensibilización *Educación e información
Cualidades del terapeuta	*Se muestra positivo *Genera esperanza y no incertidumbre *es cálido * Es empático *Tiene validez técnica y profesional *El paciente lo acepta
Estructura del tratamiento	*Usa rituales y técnicas específicas *Dirige al paciente hacia explorar su mundo interior *Se basa en una estructura teórica *El espacio terapéutico es adecuado *La interacción con el terapeuta *La comunicación en todas sus formas *Los roles son claros *Cuestiones de la relación con el terapeuta *Alianza terapéutica *Compromiso percibido de ambas partes del proceso *Transferencia y contratransferencia

Nota: Tomado de Uribe-Restrepo (2008).

El estudio de los factores comunes de la psicoterapia aun no logra del todo, identificar y describir todas las variables implicadas en el éxito de la terapia; sin embargo, se ha logrado identificar que existe un factor importante para estudiar la eficacia y la efectividad de las intervenciones psicológicas, dicho proceso es es el mecanismo de cambio (Hoglund y Hagtvvet, 2019). La principal dificultad para poder caracterizar y describir el mecanismo de cambio en la intervención psicológica, es que cada una de las estrategias de intervención puede tener un mecanismo de cambio propio, es decir, hay tantos

mecanismos de cambio como estrategias de intervención existen (Moldovan y Pinteá, 2015).

A pesar de la amplia variedad de teorías psicológicas utilizadas para diseñar intervenciones clínicas, existen investigaciones sobre algunos modelos teóricos cuyos mecanismos de cambio ya han podido ser identificados y caracterizados. Ejemplos de ello son la terapia cognitiva (Kocovski, et al., 2015), y las terapias contextuales (Ciarrochi, et al., 2010). Por el contrario, hay otros modelos teóricos en donde los mecanismos de cambio aún son difíciles de describir con precisión, por ejemplo, la psicoterapia de arte (Czamanski-Cohen y Weihs, 2016). Para avanzar en la investigación sobre los mecanismos de cambio de distintos tipos de intervención psicológica, el estudio de los factores comunes, ha contribuido para describir de forma particular, algunos elementos que participan en dichos mecanismos.

Un ejemplo claro de los esfuerzos por caracterizar el mecanismo de cambio terapéutico se encuentra en las investigaciones del grupo de Krause y Altamir (2016) en Chile. Dicho grupo de investigación tiene una propuesta para hacer generalizables sus resultados. Los estudios que han realizado buscan la forma de identificar elementos involucrados en los mecanismos de cambio terapéutico de forma general, es decir, aplicables a cualquier modelo terapéutico. El grupo ha propuesto ya, tanto una metodología, como unos indicadores cualitativos y cuantitativos al respecto. Contrario a la idea de que cada modelo teórico tiene mecanismos de cambio específicos delineados por su propuesta teórica, el modelo de Krause (2006), sostiene que, al igual que la teoría de los factores comunes en psicoterapia, hay elementos generales que podrían ser comunes a cualquier proceso de cambio terapéutico, independientemente del modelo

teórico que se esté utilizando en la intervención psicológica. A estos elementos generales, les llamaron “factores inespecíficos del cambio”.

Los llamados factores inespecíficos de cambio han sido identificados por diferentes grupos de investigación (Santibañez-Fernández et al., 2008; Krause, et al., 2006), con algunas variaciones, sin embargo, hay algunos que aparecen de forma consistente en la mayoría de los resultados de las investigaciones. Se piensa que, son precisamente esos, los más fiables, y a partir de los cuales se puede partir para valorar el cambio terapéutico. La propuesta del grupo de Krause (2016), consiste en que la presencia de estos indicadores sugiere con mayor certeza, que se está dando el proceso de cambio terapéutico, y que el cambio está ligado a la intervención psicológica.

Los indicadores inespecíficos de cambio terapéutico que han resultado ser más consistentes son los cuatro siguientes:

- a) que la persona reporte mejoría en los síntomas que presenta al iniciar la intervención. Esto se puede medir con escalas y también se puede evaluar con reportes subjetivos por parte del consultante y del terapeuta
- b) que la persona muestre una buena comprensión de las formas en que se interrelaciona con su medio ambiente, con las personas a su alrededor y consigo misma, es decir, sus patrones de comportamiento le resultan mas claros y comprensibles. Este factor puede valorarse de forma subjetiva a partir de las observaciones del psicoterapeuta, del consultante y de personas en su medio ambiente
- c) que el consultante reporte que aumenta la percepción de autoeficacia y de autoconfianza. Este factor puede valorarse con el reporte del consultante, la observación del terapeuta, y en ocasiones con algunas escalas. Se resalta la

importancia de observar si hay consonancia entre los reportes verbales del consultante y los cambios visibles y medibles, que usualmente se pueden identificar e incluso medir a partir de la conducta.

- d) que el consultante, cliente o paciente, comience a expresar una nueva manera de comprenderse y definirse a sí mismo. Comienza a modificar sus creencias, reglas de vida y patrones cognitivos rígidos. Este factor puede observarse en algunas verbalizaciones durante la intervención, con cambios de conducta, reportes de personas en su medio ambiente, y puede evaluarse a través de entrevistas semi-estructuradas. En intervenciones que utilizan arte o fotografía, podría valorarse a través de un autorretrato inicial y autorretratos sucesivos a lo largo del proceso.

Partiendo de los 4 indicadores genéricos de cambio, se pueden identificar otros más específicos para los modelos terapéuticos con los que se trabaje, y, adecuados al contexto en el cual se está trabajando, o bien, se pueden buscar indicadores que sigan siendo consistentes entre las investigaciones que se hagan y que se puedan seguir considerando inespecíficos. En este sentido, el grupo de investigación de Krause et.al. (2016,), propuso un método específico y unos indicadores genéricos que pueden adaptarse a cualquier propuesta teórica. El estudio se basó en el análisis de procesos terapéuticos derivados de las corrientes psicodinámicas, cognitiva-conductual, construccionista social, familiar, integrativa y trabajo con adicciones. `

El grupo construyó un sistema de indicadores de cambio terapéutico que fueron organizados de forma jerárquica, de tal suerte que, los primeros números de la lista son indicadores que surgen en los primeros momentos de un proceso terapéutico, y mientras van creciendo los números de la lista, ello indica que el indicador aparece cuando el proceso terapéutico está más avanzado. En total, identificaron 19 indicadores de cambio

en los procesos de psicoterapia. Mismos que son transcritos íntegramente a continuación:

1. Aceptar que hay un problema
2. Aceptar que se necesita ayuda
3. Aceptar la ayuda de un profesional competente
4. Expresar de alguna manera la esperanza de que se recibirá ayuda
5. Cuestionarse formas de comprender, de comportarse y de sentir que solían ser comunes. Implica reconocer problemas que antes no se habían identificado como tales, implica tener un mayor grado de autocrítica, y también implica plantearse nuevas metas en la terapia y generar expectativas nuevas.
6. Externar de manera clara y directa la necesidad de hacer cambios
7. Que los síntomas comiencen a ser ego-distónicos. Es decir, estar consciente de que se participa en la creación y en el mantenimiento de los propios problemas
8. Comenzar a identificar talentos, conductas, capacidades o facetas nuevas de uno mismo.
9. Ser capaz de expresar conductas y sentimientos nuevos.
10. Aumentar los niveles de autoeficacia y llegar a sentirse competente para afrontar las dificultades
11. Comenzar a comprender los problemas en términos de interdependencia de factores: factores individuales como creencias, sentimientos y comportamientos que están relacionadas con las personas y los eventos que nos rodean y a su vez todo ello está relacionado con la historia de vida.
12. Comenzar a mirar los problemas o los síntomas desde distintos puntos de vista a tal grado que se les comprende de una manera diferente.

13. Experimentar que las emociones se modifican de manera importante al igual que la escala de valores. (la personal y la que se usa para interactuar con otros)
14. Comenzar a construir una nueva idea del sí mismo que incluya la conexión entre lo que se ha descubierto de forma individual, en relación con el medio ambiente, las dificultades que se traen a la terapia y los síntomas por los que se solicitó ayuda.
15. Integrar todas las nuevas creencias sobre uno mismo y los nuevos conceptos creados en la narrativa personal (en la historia de vida)
16. Desarrollar independencia y responsabilidad hacia las formas de pensar y de significar los eventos, las emociones, las creencias y los síntomas
17. Identificar y reconocer que el terapeuta ha dado ayuda
18. La brecha entre el terapeuta y el consultante, cliente o paciente disminuye. El vínculo de ayuda se torna más equitativo.
19. Elaborar una nueva narrativa (que tenga un fundamento claro sobre las vivencias de cambio de la persona y sobre la teoría e hipótesis que se hacen sobre el mundo) sobre la vida de uno mismo, dando lugar a la relación entre variables cognitivas (creencias, emociones) y variables del exterior (personas, situaciones). Es decir, que la persona tenga una nueva manera de ver el mundo y que sea capaz de crear nuevas teorías y leyes sobre la forma en que funciona el mundo.

Además de sus indicadores de cambio organizados en orden jerárquico, Krause et. al. (2016) proponen un modelo de lo que sucede en el proceso de intervención psicológica. Proponen dos tipos principales de cambio: cambios a nivel emocional y cambios a nivel cognitivo. Estas formas de caracterizar los procesos de cambio han sido ya descritas por Penedo (2017) y por Santibañez-Fernández (2008). En el modelo mencionado

anteriormente, se explican las etapas o fases que va siguiendo el consultante, cliente o paciente, mismas que son graduales. Es decir, conforme el cliente, consultante o paciente, avanza por las etapas, el proceso de cambio se va consolidando y va siendo de mayor intensidad.

El punto inicial del modelo arranca con la capacidad del consultante de mirar y comprender sus problemas de manera diferente. Posteriormente se comienza a tener una nueva comprensión de la historia de vida o de la biografía, incluso cabe la posibilidad de narrarla nuevamente agregando o eliminando aspectos que impliquen percibir un estado de bienestar y que quizá habían sido omitidos por algún problema. Posteriormente se debe poder observar la capacidad del consultante para relacionar sus problemas con la expresión de sus síntomas, si es que los hay. Este tipo de habilidades se ha relacionado con la mejoría emocional y también con la facilidad para comprender cómo se procesa la información tanto a nivel cognitivo como a nivel emocional.

El paso final del proceso de cambio psicoterapéutico implica que el consultante logre explicar y comprender las razones por las cuales está haciendo cambios tanto emocionales como cognitivos. Idealmente estas explicaciones tendrían que estar ligadas a su historia de vida. Al alcanzar esta etapa, se podría pensar, según este modelo, que se ha tenido un proceso terapéutico exitoso.

Tomando en cuenta la información sobre los elementos centrales de los procesos inespecíficos de cambio psicoterapéutico, se decidió construir una tabla mostrando algunos de los indicadores más consistentes que se han descrito, pensando en que los elementos de dicha tabla podrían ser de utilidad para evaluar el mecanismo de cambio ligado a intervenciones terapéuticas que no cuentan con el nivel de evidencia empírica 1 en la clasificación de Chambless (1998), ya sea porque son intervenciones novedosas o

porque los modelos teóricos aún se están desarrollando. Un ejemplo de ello podría ser la arteterapia. La tabla 3 muestra indicadores inespecíficos de cambio que se han encontrado de forma consistente en la literatura. El trabajo con este tipo de indicadores, puede ser un complemento para las mediciones de síntomas con escalas.

Tabla 3.

Indicadores inespecíficos de cambio terapéutico

Factor común del proceso psicoterapéutico	Dimensión	Tipo	Indicador
Proceso de cambio	Recursos individuales o personales	Expresión	<ul style="list-style-type: none"> *Catarsis *Expresar de forma verbal y no verbal un problema *Capacidad para tolerar emociones desagradables y expresarlas *Expresar bienestar en diversas esferas de su vida
		Aprendidos (conductas y pensamientos)	<ul style="list-style-type: none"> *Que ayudan a que se enfrenten mejor los problemas *Ayudan a que la sensación de bienestar se sostenga *Ayudan a mantener la regulación emocional *Que faciliten el cambio de conductas o pensamientos disfuncionales *Que aumenten la autoeficacia y la autoconfianza *Que ayuden a mejorar la capacidad de escuchar y comunicarse con otros *Que ayuden a que los vínculos sean mas fluidos
		Conciencia sobre si mismo (pensamientos y conductas)	<ul style="list-style-type: none"> *Que permiten predecir respuestas y sentimientos *Que permitan identificar y expresar la sensación de bienestar *Que permitan disminuir conductas que generan malestar *Que permitan crear conductas que generen bienestar *Que permitan tener conciencia de los límites personales y de las responsabilidades

			*Capacidad de poner más atención al mundo interno o mental
	Tener nuevas formas de comprender	A sí mismo	*Eliminar preguntas sin respuesta (por ejemplo: por qué a mi) *Capacidad para identificar aspectos complicados de si mismo *Capacidad para diferenciar los vínculos y los ambientes saludables de los no saludables
		Al mundo	*Capacidad para identificar explicaciones racionales a los eventos *Capacidad para identificar las consecuencias de la acción y la omisión *Capacidad para tomar en cuenta más de una visión de las situaciones *Capacidad de reconocer responsabilidad dentro de los vínculos afectivos *Relacionarse de forma diferente con su situación de vida actual
	Nuevas formas de explicar cómo funciona	El mundo	*Reformular la escala de valores *Crear nuevas hipótesis y explicaciones sobre eventos vitales importantes en su biografía
		Los vínculos	*Expresar nuevas maneras de mirar las relaciones interpersonales * utilizar recursos personales aprendidos para reformular la manera en que se vincula *Relacionarse de forma más afectiva con otros *Relacionarse de forma menos conflictiva con otros *Reducción de roces y peleas con otros
		La historia vital	* Reestructurar la narrativa de la historia de vida o reconstruir la autobiografía *Capacidad para comprender los síntomas o el trastorno y de explicárselo a la luz de una teoría nueva *Expresar una nueva forma de entenderse, definirse y mirarse (expresar nuevas hipótesis y reglas de vida)

Nota: Tabla elaborada por la autora basada en los indicadores propuestos por Basto y Salgado (2008), Cortes (2018), Krause (2014), Krause et. al. (2016), Gómez-Penedo (2017) y Santibañez-Fernández, (2008)

Los factores de cambio inespecíficos descritos por Krause et. al. (2016), se han utilizado en algunas investigaciones sobre mecanismos de cambio en terapia, y se han usado como punto de partida para identificar cambios durante y posteriores a las intervenciones psicológicas. A pesar de que la metodología es clara, replicable y los hallazgos se han podido corroborar parcialmente, la caracterización de los mecanismos de cambio en las intervenciones psicológicas continúa siendo un desafío. Entre los principales problemas que existen es la brecha entre el trabajo clínico y el de investigación (Kazdin, 2016). Los clínicos han expresado en diversas ocasiones y foros, las dificultades para adaptar los resultados de la investigación sobre el cambio terapéutico a su práctica (Barlow, 1981; Lenfant, 2003; Stricker, 1992). Por su parte, los investigadores refieren que los clínicos tienen escasa formación, poco interés o poca disciplina para recopilar datos de forma adecuada y sistemática, todo lo anterior, son barreras para poder avanzar de forma más consistente en el tema (Krause, 2015).

Por su parte, la APA (2020) ha dado cuenta de estas dificultades que existen en la investigación en psicología clínica, por ello resalta que, uno de los objetivos de la PBE es pedagógico, es decir, se busca educar a los psicólogos clínicos en el paradigma de las prácticas basadas en evidencia, con la finalidad de que su trabajo se desempeñe pensando en buscar las mejores prácticas que la evidencia respalde.

Es dentro de este contexto en donde se desarrolla el presente trabajo, que como se mencionó en la introducción, busca evaluar la eficacia de un tipo de intervención psicológica cuya teoría es relativamente reciente y de la cual existen aún pocos estudios publicados para dar cuenta de su eficacia en una población específica con problemáticas muy puntuales. En este tipo de modelos teóricos (relativamente recientes), se necesitan

estudios que permitan corroborar si las estrategias de intervención resultan eficaces para tratar problemas específicos (Cuijpers y Cristea, 2015). Sobre todo, si recordamos lo que se mencionó en el capítulo segundo, la población con la que se va a trabajar, cuidadores primarios informales (CPI), requieren de manera inminente atención psicológica eficaz (Leroy, et al., 2016), ello debido a que las estrategias que ya han sido probadas en dicha población, no han logrado tener evidencia empírica suficiente para considerarlas eficaces (Northouse, et al., 2010).

. En los siguientes apartados se profundizará sobre las características y la eficacia de la intervención cognitivo conductual y de la intervención con arteterapia, que son los dos modelos de intervención con los que se trabajará en este estudio.

3.3 La terapia cognitivo conductual

La terapia cognitivo conductual (TCC) se define como “la aplicación clínica de la ciencia de la psicología, que se fundamenta en principios y procedimientos validados empíricamente” (p.32) (Ruíz, et al., 2012). Es el modelo psicológico que ha tenido más sustento teórico y más desarrollo empírico en términos de cantidad de investigación que la respaldan. A partir de sus postulados teóricos y la investigación que se ha hecho sobre ella, ya se han desarrollado modelos de evaluación e intervención que han probado su eficacia y su efectividad (Riso, 2009). Según Riso (2009) “es un paradigma que resulta de una posición filosófica, epistemológica, teórica y metodológica determinada, ampliamente sustentada y continuamente validada a través del método científico” (p.23).

La TCC es uno de los pocos modelos de intervención psicológica que ha logrado explicar su mecanismo de acción; dicho mecanismo se basa en la formulación del problema. La formulación se refiere a la forma en la que un clínico organiza la información que obtiene de los consultantes, identifica las variables que se relacionan con los

problemas que se presentan a nivel cognitivo, conductual y emotivo, busca los antecedentes, los consecuentes y los refuerzos que hacen que la problemática se perpetúe. Todo lo anterior se trabaja en relación a las propuestas teóricas de la terapia cognitivo-conductual. A partir de la formulación, se eligen las estrategias o técnicas que pueden funcionar para resolver los problemas que se han analizado. Aunado a lo anterior, la TCC ha establecido una forma específica para recabar la información sobre los problemas de los consultantes. Una vez que se ha completado la formulación de cada problema, se procede a pensar en hipótesis sobre el origen y mantenimiento de las conductas disfuncionales o que generan malestar en el consultante (Riso, 2009).

Las bases teóricas de lo que hoy se conoce como TCC de primera generación o primera ola, provienen de algunos postulados de la teoría conductista, de las teorías del aprendizaje social, y algunos conceptos de los filósofos hedonistas (Ruíz, et al., 2012).

La TCC continuó generando investigación, ésta, llevó a los teóricos a replantearse algunos de sus postulados, y a poder identificar formas estructuradas y sistematizadas de trabajo, cuando se llegó a este punto, se considera que surge la TCC de segunda generación o segunda ola. Una de las principales características de esta segunda ola es que se construyeron manuales muy descriptivos sobre las estrategias de intervención específicas para determinadas problemáticas, todas, sustentadas en evidencia empírica. Según Ruíz, et al. (2012) un punto importante con el que se trabajó en la segunda ola, fue el de poder identificar las limitaciones que tenían las propuestas de la primera ola. En este sentido, la crítica más conocida, y de la que más se habla, es la que afirma que la TCC reduce la conducta de las personas a un análisis de estímulos y respuestas. Una de las maneras de responder a esta crítica, fue, utilizar no sólo las teorías del conductismo,

si no, agregar bases teóricas provenientes de modelos que tomaran en cuenta el contexto.

Los teóricos más conocidos de la TCC surgieron durante “la segunda ola”, un ejemplo de ello es Aaron Beck y su propuesta de modelo cognitivo (Beck, 1996). El modelo de Beck postula que la raíz los problemas emocionales proviene de un problema con el procesamiento de los pensamientos, en algunas personas, la información se procesa de forma distorsionada, es por ello que, a este mal funcionamiento, Beck les llamó “distorsiones”.

Las distorsiones son estilos de pensamiento que tienen las personas que tienen ciertas características que generan estados emocionales desagradables. Dichas características son que los pensamientos no son objetivos, esto quiere decir, según Beck, que no están basados en la realidad, es decir, la persona no es capaz de hacer una adecuada valoración de lo que sucede a su alrededor, tomando en cuenta elementos de la realidad objetiva, medible y comprobable. En este tipo de pensamiento, es común que las personas pierdan de vista elementos objetivos de la realidad y le den mucho mayor peso y crédito a lo que creen y perciben, sin filtrarlo ni cotejarlo con el mundo real de ninguna manera (Caro-Gabalda, 2015). Otra de las características de este tipo de pensamientos, es que contienen sesgos. Dichos sesgos están relacionados con la dificultad para observar la realidad de manera objetiva y realista

Beck (2009) sostiene que, las distorsiones en el pensamiento suceden primero y al experimentarlas, ello produce en el individuo una emoción, dicha emoción está directamente ligada al tipo de pensamiento generado, y finalmente, a las emociones experimentadas le seguirá una conducta. Es así que la propuesta terapéutica de Beck (2009) implica que, si se ayuda a la persona a hacer una valoración más objetiva de la

realidad, es decir, cambiar la forma en que procesa la información, ello tendría que generar mejoría en el estado de ánimo del consultante y, por consiguiente, tendrían que modificarse las conductas poco adaptativas o indeseables que se estén presentando

Ha habido una gran cantidad de investigaciones que se han dedicado a probar este modelo explicativo de la conducta, y de la mejoría en el estado de ánimo (Knapp y Beck, 2008; Cabezas-Pizarro y Llega, 2006; Roy-Byrne, et al., 2005; Tolin, 2010). La forma en que la TCC recaba información, implementa estrategias de intervención, y reporta resultados, permite hacer mediciones y, permite también, hacer evaluaciones del modelo (Stewart y Chambless, 2009). Al paso del tiempo, las intervenciones cognitivo-conductuales tienen ya un nivel de evidencia 1 en la clasificación de Chambless (1998), es decir, se ha probado su utilidad, su eficacia y también su efectividad (Horrell, 2008).

Después de varios años de pruebas y validaciones del modelo de la TCC, hace algunos años apareció lo que hoy conocemos como la TCC de tercera generación (Diaz, et al., 2017). Dentro del desarrollo de la tercera ola de la TCC, surgieron autores que se han enfocado en perfeccionar las estrategias de intervención ya conocidas, es decir, hacerlas más eficaces y efectivas en el menor tiempo posible y al menor costo (Rodríguez, et al., 1999). También existen otros autores dentro de la tercera ola de la TCC que, cuya contribución fue, tomar en cuenta el medio ambiente de los consultantes, la historia y el contexto cultural y social. Dentro de la segunda ola y el desarrollo general de la TCC, la cultura, no había sido muy importante (Diaz, et al., 2017).

En la tercera ola de la TCC se gira hacia una visión del ser humano más integral, es decir, además de tomar en cuenta la cultura y el contexto, se comienza a tomar en cuenta el desarrollo espiritual y de consciencia consciente, y se integra el trabajo de una dimensión de trascendencia. Es así que se comenzaron a integrar a las técnicas ya

conocidas y validadas, estrategias basadas en las prácticas espirituales orientales como el budismo (Moreno-Coutiño, 2012). Es en esta tercera ola de la TCC en donde surgen y se sitúan las estrategias que hoy se conocen como “terapias contextuales” (Pérez-Alvarez, 2014). Entre las más conocidas y evaluadas, se encuentran la psicoterapia analítica funcional, y la terapia de aceptación y compromiso (Pérez-Alvarez, 2014).

Díaz, et al. (2012) afirman que hay cuatro rasgos de la TCC en la actualidad:

1. “La TCC trabaja con respuestas físicas, emocionales, cognitivas y conductuales desadaptadas y de carácter aprendido” (p.33). Según la base teórica de la TCC, la forma poco adaptativa de comportamiento de una persona es aprendida a lo largo de su historia vital hasta el punto en que se transforma en un hábito. Es común que los sujetos no tengan claridad sobre cómo fue aprendiendo estos hábitos poco adaptativos, sin embargo, sería posible descubrirlo con algunas de las estrategias de la terapia, y al poder rastrear el origen de estos hábitos, entonces sería más fácil controlarlos.
2. “La TCC implica técnicas y programas específicas para distintos problemas y trastornos” (pg.33). En este sentido, se recuerda que la TCC se basa en una conceptualización y formulación de las problemáticas que da pie a la elección de las estrategias de intervención. Los autores resaltan en este punto, que las estrategias deben tener un límite de efectividad en el tiempo que esté avalado por la investigación.
3. “La TCC es educativa y explicativa” (pg.33). La mayoría de las estrategias de intervención cognitivo conductuales parten de una estrategia psicoeducativa, ello tiene la finalidad de mostrarle al cliente la forma en que se puede explicar su conducta disfuncional o sus emociones desreguladas.

4. “La TCC es auto-evaluador” (pg.33). Este punto se refiere al hecho de que la TCC utiliza un método que es posible replicar y que ofrece estrategias de medición y evaluación. Ello facilita la investigación experimental para las estrategias de intervención. También en este punto se destaca que hay que darle soporte empírico a las técnicas y estrategias que se usen.

Riso (2009), coincide con los cuatro puntos mencionados, especialmente en el hecho de que la TCC es un tipo de terapia que está guiada por una estructura clara, y en que está enfocada a resolver problemas.

El mecanismo de acción de la TCC se ancla en la capacidad del terapeuta y del consultante para identificar la forma en que el consultante genera pensamientos (que usualmente son desadaptativos), y una vez identificados, en la habilidad del terapeuta para poder identificar si estos pensamientos están ligados a un “esquema” que es una estructura mental básica con la que la persona genera reglas de vida y se explica el mundo, es decir, sus creencias, sus motivaciones y sus valores (Beck, 1999; Díaz, et al., 2012; Riso, 2009).

El tratamiento de la TCC se enfoca en los pensamientos para poder hacer cambios a nivel de conducta y también a nivel de emociones. La base de estos cambios se funda en la idea de que lo que sucede en el medio externo del consultante tiene un impacto directo con la forma en que la persona procesa y piensa sobre esos eventos , y dichas estructuras de pensamiento tendrán, a su vez, un impacto directo sobre la conducta (Datilio y Padesky, 1995). En relación con lo anterior, la forma en que la TCC formula y trata de explicar los problemas de los clientes, es dividiendo los problemas en áreas o factores, usualmente son cinco:

- a. el ambiente (lugares, personas, momentos y etapas de la vida del cliente)

- b. las cogniciones (pensamientos, creencias, imágenes mentales o reglas de vida)
- c. las emociones
- d. las conductas
- e. la biología (temperamento, predisposiciones o vulnerabilidades genéticas).

Cuando se dividen en estos cinco factores los problemas de los consultantes, los terapeutas CC pueden analizar mucho mejor la situación. Es importante resaltar, que a pesar del análisis exhaustivo de los cinco elementos de los problemas de un consultante, la TCC buscará la manera de trabajar principalmente con los pensamientos (Riso, 2009).

3.3.1 Eficacia de la terapia cognitivo conductual

La APA (2020) reconoce que la terapia cognitivo conductual es el modelo teórico con más sustento empírico que hay, esta afirmación se basa en el trabajo de la división 12 de este organismo que se encarga de estudiar la eficacia y la efectividad de las intervenciones psicológicas. Específicamente, la APA ha reconocido que la TCC es el modelo más eficaz y efectivo para tratar, entre otros trastornos, la ansiedad, la depresión y el estrés.

La TCC cumple con todos los criterios que establece la clasificación de Chambless (1998) para un nivel de eficacia 1 en problemas de ansiedad, depresión y estrés (Driessen Van, et al., 2013; Hofmann, et al., 2012). Con la evidencia existente, se le considera como la estrategia de tratamiento que se debe elegir para el abordaje de síntomas de ansiedad en niños, adolescentes, adultos y adultos mayores (Hofmann et al., 2012).

Se ha mostrado que la TCC por sí misma, tiene mejores resultados que los que se obtienen en grupos control que no reciben intervención, se encuentran en lista de espera o reciben intervenciones psicoeducativas o de relajación (Driessen, et al., 2013). También la TCC obtiene mejores resultados si se le compara con los resultados de

intervenciones psicodinámicas o humanistas (Sigurvinsdóttir, et al., 2020). También hay evidencia de que la TCC logra mantener el efecto terapéutico, es decir, que los síntomas de ansiedad se siguen manteniendo bajos, hasta 6 meses después de haber concluido la intervención (Lundkvist-Houndoumadi, et al., 2016).

Por otra parte, en el caso de los síntomas de depresión y estrés, se sabe que la intervención con TCC obtiene mejores resultados si se le compara con grupos de control que no reciben tratamiento o bien que están en lista de espera (Björgvinsson, et al., 2014); en términos de logro de objetivos, tanto la TCC como las intervenciones psicodinámicas han alcanzado los mismos resultados (disminuir los niveles de depresión en intensidades similares) (Zajenkowska, et al., 2019), sin embargo, se ha probado que la TCC lo hace en mucho menos tiempo (Goldstone, 2017), y recordemos que, el grupo de la APA (2016) al respecto de la evaluación de la eficacia, utiliza un enfoque costo-beneficio, por tanto, se inclina a recomendar el uso de la TCC para síntomas depresivos debido a que tiene buenos resultados en el menor tiempo posible. Cabe destacar que ambos tipos de intervención logran sostener los cambios terapéuticos (la disminución de los síntomas depresivos) en el tiempo (Driessen, 2017).

En general, la APA recomienda el uso de la TCC de manera más consistente que el uso de la intervención psicodinámica, ello se atribuye a que la TCC, por su modelo y forma de implementación, facilita las tareas para sistematizar, manualizar y describir las intervenciones (Thompson, et al., 2014). Para ello, se debe recordar que, una sugerencia importante que hace Chambless (1998) para poder evaluar la eficacia de una intervención psicológica, es la manualización de la intervención; la construcción de guías clínicas o manuales toma relevancia porque, es lo que permite que las intervenciones se puedan replicar.

Finalmente, una ventaja que se reconoce a la TCC, es que por sí misma, alcanza los mismos niveles de eficacia que los antidepresivos solos (Papageorgiou, y Wells, 2015), e incluso, hay estudios en donde se reporta que los efectos de la TCC son mejores, es decir, reducen en mayor medida los síntomas depresivos, que los propios fármacos antidepresivos (Quigley, et al., 2019). En contraste, se sabe que las intervenciones psicodinámicas son más eficaces para síntomas depresivos cuando se les combina con la farmacoterapia (Kool, et al., 2003). En consonancia con el enfoque de costo-beneficio que utiliza la APA para valorar los tratamientos psicológicos, dicha organización, en su página sugiere el tratamiento cognitivo conductual como primera opción antes que las intervenciones psicodinámicas (Leichsenring, et al., 2009).

Es así que la TCC se considera como la intervención de primera elección para tratar síntomas de ansiedad, depresión y estrés; las tres mencionadas, resultan ser variables de salida centrales en el presente trabajo, es por ello que, el grupo con el cual se comparará el modelo que se va a evaluar en este estudio, será un grupo que reciba intervención cognitivo conductual.

3.4 La psicoterapia de arte

“La terapia de arte es una disciplina híbrida basada principalmente en los campos del arte y la psicología” (Vick, 2003, pg.5). La Asociación Británica de Terapeutas de Arte (*The British Association of Art Therapists* [BAAT], s.f.) define la arteterapia como “el uso de materiales de arte para la auto-expresión y la reflexión en presencia de un terapeuta entrenado”. El objetivo es que el cliente haga cambios y crezca a nivel personal utilizando material artístico en un ambiente seguro y facilitador.

La asociación canadiense de terapia de arte (*Canadian Art Therapy Association* [CATA]. s.f.), la define como “una forma de psicoterapia que permite la expresión y la sanación emocional a través de medios no verbales”.

Por su parte la Asociación Americana de Terapia de Arte (*American Art Therapy Association* [AATA], s.f.) la define como “una profesión integrativa de salud mental y servicios humanos que enriquece la vida de los individuos, las familias y las comunidades a través del trabajo activo de hacer arte, el proceso creativo, la teoría psicológica aplicada y la experiencia humana en el marco de una relación psicoterapéutica”.

Actualmente el término arteterapia se usa para referirse a actividades en las que están involucradas distintas disciplinas: arte, psicología, educación, trabajo social, psiquiatría y psicoterapia (Malchiodi, 2011). Los terapeutas de arte, hasta la fecha, no son únicamente psicólogos o psicoterapeutas, es común encontrar arteterapeutas que son profesionistas de la salud, la educación o actividades de apoyo, e incluso, personas que no provienen de actividades relacionadas con el apoyo, la ayuda o el ambiente sanitario. Esta situación la convierte en un espacio multidisciplinario (Hacking, et al., 2006).

A pesar de este ambiente multidisciplinario, se ha establecido que la arteterapia debe cumplir al menos con dos presupuestos que deben llevarse a cabo para llamarla así, “arteterapia”. Los mencionados presupuestos son: a) que se utilicen materiales de arte y b) que uno de los objetivos principales para utilizarla sea dar apoyo emocional (Ulman, 2001).

Por otra parte, la actividad artística “es una tendencia humana innata” (Malchiodi, 2011), aunado a ello, se sabe que las actividades artísticas mejoran la salud mental (Bolwerk, et al., 2014; Daykin, et al., 2008; Hacking et. al., 2006; Holt, 2018; Holt, 2008). La creación artística tiene muchas funciones, entre las más importantes para la

arteterapia son que a) es una forma de expresión, principalmente del que está creando, y tiene la bondad de que es una forma de expresión en distintos niveles, por ejemplo: personal, emocional o incluso cultural; y b) la expresión artística es una forma de comunicación.

En este sentido, Malchiodi (1998) afirma que una de las principales ventajas de la creación artística, es que puede adaptarse a cualquier tipo de creencia religiosa y a cualquier forma de educación. También hay autores que afirman que el arte cabe dentro de cualquier cultura (Huss, 2015); y pasando al terreno de la psicología, hay autores que dicen que el arte, al ser universal, puede usarse con cualquier tipo de teoría psicológica que busque hacer una intervención clínica (Sturckey y Nobel, 2010).

El objetivo de la arteterapia, igual que cualquier otro modelo psicoterapéutico, es conseguir el bienestar de los clientes a los que da servicio; tiene la particularidad de que se usan materiales artísticos para favorecer este bienestar o bien buscarlo y desarrollarlo. Algo importante a destacar, es que todas estas actividades se dan dentro del marco de un vínculo terapeuta-cliente o paciente (Malchiodi, 2003).

Como todo modelo terapéutico, la arteterapia ha postulado algunos mecanismos de cambio, uno de los más reconocidos, es el uso de la expresión emocional por medio de lo que se conoce como “sublimación artística” (Gammelgaard, 2018). La sublimación artística es un concepto que viene del psicoanálisis y consiste en que un individuo pueda crear una obra visual (la obra visual puede ser un dibujo en segunda dimensión o una fotografía, o bien una imagen en tercera dimensión como una escultura) que haga mucho más sencillo la comunicación del material psíquico complejo (Civitarese, 2016).

El término de material psíquico complejo también proviene del psicoanálisis, y se refiere a los procesos mentales o emocionales que están compuestos de pensamientos,

creencias, sensaciones, prejuicios o cadenas de conceptos que una persona experimenta en su mundo interior o mundo mental (Kramer, 2000; Marxen, 2011). Según Edwards (2004) el proceso de sublimación artística antes mencionado funciona porque, cada trabajo de arte contiene un centro o una base que está compuesto de “elementos de conflicto”, estos elementos de conflicto son las estructuras emocionales o cognitivas que ocasionan los síntomas emocionales desagradables.

Los postulados teóricos de la arteterapia consideran que, si no fuera por la creación de la imagen visual, para la persona o cliente, sería muy difícil comunicar su “material psíquico complejo”, o incluso, hay personas a las que, por sus estructuras de personalidad, no les sería posible hacerlo (Kramer, 2000; Marxen, 2011). Según Malchiodi (1998), el arteterapeuta debe jugar un papel de mediador y de contenedor en este proceso de comunicación del “material psíquico complejo” y, también es deseable que en algunos momentos del proceso tenga un papel más directivo para orientar al cliente hacia sus objetivos terapéuticos.

En este mismo sentido, Ulman (2001) afirma que, el proceso creativo durante la arteterapia, ayuda a los consultantes porque facilita que se pueda organizar el desajuste de las emociones y de los pensamientos. La forma en que lo explica es que el proceso creativo que se da para crear la obra, puede ser usado para que el cliente encuentre un lugar común en donde poner a convivir todo aquello que sucede en su mundo interno (vivencias, maneras de experimentar la realidad, emociones, pensamientos, creencias, juicios) con aquello que está viviendo en el mundo exterior (las circunstancias de vida del consultante), el punto de encuentro de estos dos mundos, es el arte elaborado.

Este tipo de idea (el uso del proceso creativo para poder expresar y resolver conflictos internos y externos), se comenzaron a construir desde que Hans Prinzhorn, un psiquiatra

alemán, publicó *“The artistry of the mentally ill”*, un libro basado en sus experiencias con el trabajo artístico que realizó con pacientes de hospitales psiquiátricos (Vick, 2003. pg. 6). A partir de la publicación de Prinzhorn, los médicos de la época se animaron a escribir sobre cómo el uso de actividades con arte, impactaban en el estado mental de las personas. Algunos artistas se sumaron a esta nueva forma de ver el arte, con un especial efecto curativo o terapéutico, y comenzaron a escribir sobre la forma en que la obra de arte refleja de maneras, a veces muy precisas, el estado emocional de quien la crea. En este sentido, Marxen (2011) se aventura a decir que el producto creativo o la obra, podría ser incluso, “una representación gráfica del tipo de trastorno mental de un paciente”. A partir de entonces, se ha ido documentando el potencial del trabajo con materiales de arte y del proceso creativo como una herramienta adecuada para el trabajo con la salud mental.

Fue a finales de los años 40 (20 años después de la publicación de Prinzhorn) que se comenzó a utilizar el término “arteterapia” en artículos y notas clínicas de médicos, o bien, psicoanalistas reseñando el trabajo con sus clientes (Malchiodi, 1998). Los cuatro personajes que son reconocidos por haber contribuido mucho al desarrollo de la arteterapia a través de la escritura de sus experiencias con pacientes son: Margaret Naumburg, Edith Kramer, Hanna Kwitkowska y Elinor Ulman. (Edwards, 2004; Malchiodi, 1998; Marxen, 2011; Vick, 2003). Cada uno de estos clínicos describió la aplicación terapéutica del arte ante distintas problemáticas.

Más que cualquier otro autor, Naumburg es vista como la fundadora principal de la Asociación Americana de Terapia de Arte (AATA) y se le conoce como la madre de la terapia de arte (Vick, 2003). Desarrolló sus ideas mientras trabajaba como terapeuta en la Walden School, y más tarde también se basó en su trabajo con pacientes psiquiátricos.

Naumburg era psicoanalista, y, por tanto, trabajaba con arteterapia de orientación psicodinámica. Naumburg pensaba que el arte que hacían sus clientes era una manera de comunicar el contenido del inconsciente, algo que llamó su atención fue que, al representar símbolos con materiales de arte, el contenido del inconsciente no era censurado por los mecanismos de defensa de sus clientes. Naumburg pensaba que el arte de los clientes era muy útil para conseguir uno de los objetivos del tratamiento psicoanalítico: trabajar la transferencia (Marxen, 2011; Machliodi, 1998; Vick, 2003).

Por su parte Kramer, postuló un abordaje distinto a la de Naumburg. Kramer utilizó la teoría de la personalidad del modelo psicoanalítico para fundamentar el proceso de cambio de la arteterapia (Machliodi, 1998). Se enfocó en el aspecto terapéutico del proceso de hacer arte, es decir, el efecto terapéutico que tiene el simple hecho de involucrarse en una actividad artística y creativa. Su forma de explicar este potencial terapéutico de hacer arte, se fundamentó en el mecanismo de sublimación descrito por Freud (la sublimación se refiere a la capacidad que tenemos la mayoría de las personas para convertir los impulsos inconscientes que son poco adecuados a las normas sociales aceptadas, o a la conducta saludable, en algo que pueda resultar aceptable, que no haga daño y que no sea desagradable). En el caso de la arteterapia, este proceso se haría por medio de la creación de una obra artística (Marxen, 2011).

Kramer documentó y trató de describir con precisión, lo que ella consideraba que era el proceso sanador de hacer arte. Contrario a lo que proponía Naumburg, Kramer llegó a pensar que la figura del terapeuta podría llegar a ser innecesaria (Machliodi, 1998). Ella planteaba que la obra, además de ser una forma creativa, podría incluso considerarse como una materialización de la vivencia o experiencia del consultante (Kramer, 2000). Una de sus principales contribuciones fue la de darle mucho valor al proceso creativo y

no enfocarse tanto en el resultado final, pensaba que, en el proceso de crear el arte, las vivencias y experiencias del consultante podrían además de plasmarse, modificarse o intervenir (siempre bajo el control y la voluntad del cliente), la finalidad de este proceso, era darle al cliente la oportunidad de contarse nuevamente la vivencia desde una nueva perspectiva, una forma de comprender distinta y sobre todo, desde un estado emocional agradable.

La idea es que si a través de la creación de la obra, se puede plasmar la experiencia de una persona, quizá trabajando sobre la obra, se pueda favorecer la resolución del conflicto que genera dicha experiencia (Machliodi, 1998). También con una base psicodinámica importante, Kramer (2000) afirmaba que el arte ayuda a negociar entre los impulsos primitivos que tiene una persona, y el control y los límites que se imponen en la sociedad. Kramer creía que por medio de la obra artística, el conflicto entre el mundo interno del cliente y las normas sociales podía manejarse, e incluso resolverse (Edwards, 2004; Ulman, 2001). Cabe destacar en este sentido, que la práctica y la experiencia de Kramer fue principalmente en el medio educativo (Marxen, 2011).

Finalmente, en la lista de contribuyentes a los fundamentos de la arteterapia como la conocemos hoy, se encuentra Kwiatkowska, quien hizo una contribución en las áreas de investigación y arteterapia familiar. Compiló en un libro sus experiencias con pacientes psiquiátricos. Su libro, durante algún tiempo, se utilizó como guía para el trabajo de arteterapia con familias. Posteriormente, fue coautora de un libro divulgativo sobre el campo de la arteterapia (Machliodi, 1998; Vick, 2003).

El desarrollo de literatura sobre arteterapia se enriqueció con la creación de dos revistas: *Art psychotherapy* en 1973 y *Art therapy: journal of the AATA* en 1983 (Edwards, 2004; Marxen, 2011; Machliodi, 1998; Vick, 2003). El aumento en las publicaciones y la

fundación de la AATA en 1969, ayudaron a la evolución de la disciplina hasta lo que es hoy en día.

3.4.1 La eficacia de la arteterapia

La definición de salud como “estado total de bienestar físico, mental y social” de la (Organización Mundial de la Salud [OMS], s.f.) y su definición de salud holística que es: “observando al hombre en su totalidad dentro de un espectro ecológico amplio y...enfaticando la visión de que la enfermedad o el daño a la salud ocurren a causa de un desequilibrio del hombre en su sistema ecológico total y no únicamente por un agente causal o la evolución patogénica” le dan cabida a la afirmación de que los cambios en la salud o en un estado saludable, son el resultado de diversos factores y acciones. Dicha acción o conducta podría ser llevar a cabo una actividad artística, y dicha actividad podría tener repercusiones a nivel psicosocial e incluso físico, resultando en bienestar generalizado. Es decir, las definiciones de salud y de salud holística, le dan cabida a los elementos sociales y emocionales en referencia al manejo de la salud ,y en específico, de la salud mental. Es en estos rubros en donde podríamos introducir a la arteterapia (Stuckey y Nobel, 2010).

Estas definiciones y sus implicaciones son la conexión entre el trabajo con arte y los estados de bienestar; el arte tiene implicaciones psicosociales y biológicas. Hay evidencia de que involucrarse en actividades artísticas o bien, ser observador de los esfuerzos creativos de otros, mejora el estado de ánimo e incluso impacta en algunos parámetros fisiológicos (Slayton, et al., 2010; Sturckey y Nobel, 2010; Uttley, et al., 2015).

El trabajo con arte tiene la capacidad de disminuir el estrés y la depresión, y se sabe que ha sido efectivo para disminuir las emociones negativas asociadas a las enfermedades crónicas (Holmqvist y Lundqvist-Persson, 2012; Slayton, et al., 2010). El nivel de evidencia de la eficacia de la arteterapia se encuentra entre los niveles 2 y 3 de la clasificación de Chambless (1998), se mencionan algunos resultados encontrados al respecto y que han abonado a mostrar la eficacia de este tipo de intervención psicológica.

Como ejemplo de lo anterior, en un estudio con mujeres con cáncer y terapia de arte (Caral, 2015), la intervención les ayudó a enfocarse en las experiencias positivas de su historia de vida, a disminuir los pensamientos de preocupación sobre el cáncer, a mejorar su auto concepto y su sentido de logro. En las narrativas se analizaron, se observó que el trabajo con materiales de arte les permitió afianzar su identidad y evitar entonces, ser definidas a través del diagnóstico; finalmente se observó que los trabajos realizados se convirtieron en un adecuado medio de expresión emocional.

Por otra parte, Slayton et. al. (2010) hicieron un estudio en el Hospital de Westminster. Participaron pacientes con tratamiento de hemodiálisis y se les intervino con arteterapia. Los resultados arrojaron que los pacientes mejoraron sus signos vitales, bajaron los niveles de cortisol relacionado al estrés y usaron menos medicamentos para dormir en comparación con pacientes que no tuvieron arteterapia.

Finalmente, en el metaanálisis de Holmqvist y Lundqvist-Persson (2012) sobre el uso de arteterapia en pacientes hospitalizados encontraron que el uso de arte disminuye el tiempo de estancia hospitalaria, el uso de medicamentos para el dolor y aumenta la sensación de bienestar subjetivo. También identificaron que disminuyeron los síntomas de estrés físicos y emocionales durante el tratamiento de los pacientes (la mayoría, pacientes con cáncer). Sumado a lo anterior, también encontraron que las intervenciones

con arteterapia mejoraron la expresión emocional e incrementaron la percepción de emociones positivas de los pacientes, disminuyeron los síntomas depresivos y mejoró la percepción de la calidad de vida.

Uno de los hallazgos que los autores consideraron más importantes fue que el uso de arteterapia impactó en indicadores fisiológicos como la ganancia de peso en pacientes que así lo requerían, cambios en marcadores como niveles de dióxido de carbono y fosfato en sangre (disminuyen). Dichos marcadores a la baja se consideran signos de mejoría. También encontraron que disminuyeron las quejas de dolor, los niveles de albumina y de calcio en sangre que también se relacionan con la mejoría de los pacientes.

El uso del arte en el contexto de la salud como un medio para facilitar y potenciar el bienestar es ya bien conocido y se usa ya de forma regular (Leckey, 2011; Stuckey y Nobel, 2010), sin embargo, la principal crítica que se arroja al uso del arte en dicho contexto es la falta de evidencia clara sobre la manera en que funciona (Marshal y Hutchinson, 2001; Mayden, 2012; Webster, Clare y Collier, 2005). Lo anterior a pesar de que la terapia de arte se ha utilizado de forma clínica por más de un siglo y fue reconocida como una profesión desde 1991 (Stuckey y Nobel, 2010).

Según Vick (2003), los arteterapeutas, en un principio, se desarrollaron en un área que consideraban que era más cercana a las artes y a la filosofía, y rechazaron la estructura propia de las ciencias biológicas y de la salud. Sin embargo, con el tiempo, se han ido publicando reportes que muestran el impacto del uso del arte en la mejoría de la salud mental (Boydell, et al., 2012; Clift, et al., 2009; Tesch, et al., 2013). El primero de esos reportes que tuvo impacto fue el *Review of Arts and Health* en 2007 (Leckey, 2011). En reportes subsecuentes sobre salud mental, como el del Departamento de salud de

Reino Unido (*Department of Health [DH]*, 2009), se comenzó a plantear una visión de la salud mental como un objetivo primordial en el bienestar de las personas.. Dicho documento concluye sugiriendo que el uso del arte se integre en cada servicio moderno de salud mental con la finalidad de ofrecer significado y propósito a los usuarios.

El papel del arte en la mejora de la salud mental y el bienestar de las personas ha ganado reconocimiento apoyándose en evidencia que ha ido creciendo con la aparición de investigación tanto cualitativa como cuantitativa (Bolwerk, et. al., 2014; Daykin, et.al., 2008; Elkins, et al., 2010; Hacking, et.al., 2006; Leckey, 2011).

A pesar de los resultados, es complejo explicar dichos beneficios, es por ello que una de las líneas de investigación más recientes en el campo de la arteterapia es la que trata de comprender la relación entre la bioquímica, el estado mental, la creatividad y la actividad artística (AATA, s.f.). Incluso, se ha creado una especialidad médica nueva que se hace llamar “medicina de arte” (Miranda, 2012; Ribera Express, 2014).

Una de las bases para las líneas de investigación que tratan de explicar la eficacia de la terapia de arte se encuentra en lo que el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos de Norteamérica (*National Institute of Health [NIH]*),2018) definió como “intervenciones mente-cuerpo” es decir, aquellas que tienen el objetivo y han sido diseñadas para facilitar la capacidad mental que pueda influenciar la función del cuerpo y sus síntomas.

Las intervenciones mente-cuerpo son aquellas prácticas que se enfocan en las interacciones entre el cerebro, el cuerpo, la mente y el comportamiento, con la finalidad de usar los procesos mentales para alterar el funcionamiento físico y promover la salud holística (Elkins, et al., 2010). Los enfoques mente-cuerpo idealmente deben formar parte de un enfoque multidisciplinario y cuyo objetivo sea reducir alteraciones en el estado de ánimo, síntomas físicos como el dolor y mejorar la calidad de vida (Myden, 2012). Entre

las principales intervenciones mente-cuerpo se encuentran: la meditación, la reducción de estrés basada en *mindfulness* o atención plena, la terapia de relajación, la terapia cognitivo conductual, la hipnosis, el biofeedback, la terapia de arte y los grupos de apoyo (NIH, 2018; Elkins, Fisher & Jhonson, 2010). Uno de los principales campos de aplicación de este tipo de intervenciones es el ambiente hospitalario (Mayden, 2012). Es con pacientes con cáncer y sus familias con quienes se han llevado a cabo la mayor parte de los estudios reportados (Carlson y Bultz, 2008; Chaoul, et al., 2014).

Dentro del marco de referencia de las intervenciones mente-cuerpo, se comienzan a desarrollar investigaciones para comprender el efecto de la terapia de arte sobre la salud holística. Existen hallazgos sobre la forma en que el cuerpo reacciona ante la realización de actividades artísticas y la forma en que las imágenes pueden influir en el estado emocional, en las cogniciones y en la sensación de bienestar de las personas (Bolwerk, et. al., 2014; Kaimal, et al., 2019; Mullen-Raymond, 2017); dichos hallazgos posibilitan la investigación sobre los efectos de la terapia de arte.

La forma en que el cerebro funciona y la forma en que influencia las emociones, las cogniciones y las conductas son importantes en el tratamiento psicoterapéutico (Malchiodi, 1998; Schlegel, et al., 2015). Las áreas que son importantes para el campo de la terapia de arte son la formación de imágenes, fisiología de la emoción, teoría del apego y el efecto placebo (Machliodi, 2003).

Se piensa que el mecanismos de cambio en la arteterapia, en parte, podría estar ligado con el proceso de formar imágenes. Esto debido a que dicho proceso juega un papel en nuestro estado de ánimo y en nuestro comportamiento (Myden, 2012). Una imagen, por ejemplo, puede evocar emociones y puede incluso generar reacciones fisiológicas ya sea agradables o desagradables (Burkitt, 2002), es decir, exponernos a la

creación o a la visualización de imágenes tiene un impacto a nivel emocional y psíquico, e incluso físico (Viñuales-Lera, 2015). Lusebrink (2010) afirma que la imagen es una especie de conexión entre el mundo interno y mental de un individuo y el cuerpo físico o incluso la realidad externa.

Se sabe que el cerebro responde a imágenes reales y a imágenes mentales (imaginación) de manera similar, como si fueran ambas, parte de la realidad (Kaimal, et al., 2017; Viñuales-Lera, 2015). Las imágenes no se almacenan en ninguna parte del cerebro, sin embargo, muchas regiones del cerebro son parte de la formación, almacenamiento y recuperación de las mismas (Bolwerk et. al, 2014; Dietrich y Kanso, 2010). Los terapeutas de arte pueden hacer uso entonces de la imaginación mental y la imaginación guiada para trabajar en una amplia variedad de problemas (Malchiodi, 2003).

Por lo anterior, en la actualidad se comienza a visualizar a la terapia de arte como una intervención que puede impactar a nivel fisiológico en los síntomas de algún padecimiento y también en otros aspectos de la salud (ej. mental, emocional) (Carlson y Bultz, 2008; Chaoul et.al., 2014; Malchiodi, 2003).

Los beneficios en la esfera física y emocional de trabajar con materiales y técnicas de arte ya han sido documentados en distintos tipos de población (Leckey, 2011). Se han identificado beneficios físicos, sociales y psicológicos (Greaves y Farbus, 2006; White, 2009), reducción de niveles de estrés (Daykin, et al., 2008; Webster, Clare y Collier, 2005; Wiltshire, 2007), mejora en la autoestima, en la calidad de vida y el crecimiento personal (entendiéndolo como sentido de transformación de la identidad y aumento de las habilidades artísticas) (Hacking, et al., 2006; Holt, 2008Na).

También se ha documentado la disminución de la ansiedad (Teall, et al., 2006), la disminución de la presión arterial y el fortalecimiento del sistema inmune (Teall et al.,

2006; Tielsch y Allen, 2005), la reducción de la percepción del dolor crónico (Nainis, et al., 2006), la mejora de habilidades de afrontamiento (Öster, et al., 2006), mejora en los síntomas depresivos (Blomdahl, et al., 2013) y se han reportado muy buenos resultados en el manejo de síntomas de estrés post-traumático (Ramírez, 2016).

Las poblaciones en donde se han observado dichos beneficios han sido: mujeres víctimas de violencia (Binkley, 2013), ex combatientes militares (Ramírez, et al., 2016), personas viudas (Lister, et al., 2008), pacientes con depresión mayor (Blomdahl, et al., 2013), pacientes con trastorno de ansiedad generalizada (Chambala, 2011), pacientes con cáncer de mama (Collie, et al., 2006), reclusos (Gussak, 2009), personas que vivieron un desastre natural (Hussain, 2010), personas con esquizofrenia (Ruddy y Milnes, 2005), y pacientes hospitalizados con diversas patologías, entre ellas: cáncer, lupus, dolor crónico, artritis, embarazo de alto riesgo, VIH/SIDA (Shella, 2018).

Se requieren un mayor número de estudios controlados para determinar si existe consistencia en dichos hallazgos, ya que el principal problema de la investigación es la gran variabilidad de participantes, escenarios, padecimientos, estrategias de intervención, materiales utilizados y modalidades de intervención.

La metodología más común en el campo de la terapia de arte, por un tiempo fue, el estudio de casos (Stuckey y Nobel, 2010); recientemente se han comenzado a realizar estudios sistemáticos y controlados que tratan de identificar los efectos terapéuticos y benéficos del arte en la salud holística (Mayden, 2012)

Uno de los problemas fuertes de la investigación para determinar los efectos del arte en la salud mental es que la forma de utilizar los recursos artísticos y los materiales es muy variada en los reportes. Los más comunes son el uso del arte para transmitir material educativo o informativo (Hacking, et al., 2006), uso del dibujo, la pintura y la escritura para

trabajar temas de crecimiento personal, intereses personales y gustos (Greaves y Farbus, 2006; Holt, 2008; Twardiziki, 2008; Webster, et al., 2005).

Ha habido algunos esfuerzos para identificar estrategias útiles en diversos escenarios y con el uso de ciertos materiales, pero aún resulta muy complejo estandarizar este aspecto de la terapia de arte (Stucky y Nobel, 2010). Las opiniones al respecto de este tipo de estandarizaciones se encuentran divididas entre la comunidad de arteterapeutas (Malchiodi, 1998). Hay quienes afirman que no es deseable ni posible dicha estandarización (Marxen, 2011; Kramer, 2010) y hay quienes pugnan porque se consiga a través de la investigación (Kapitain, 2010).

Los estudios que involucran a la terapia de arte y a las neurociencias, son los que han abonado a la mejor comprensión de los efectos de este tipo de psicoterapia (Malchiodi, 2003). Los hallazgos son consistentes y sustentan el efecto benéfico que tiene el arte sobre la salud holística (Miranda, 2012; Mullen-Raymond, 2017; Schlegel, et.al, 2015; Webster, et al., 2005; Kaimal, et.al., 2017). De manera general, las investigaciones han mostrado que al llevar a cabo actividades que impliquen un proceso creativo o el uso de materiales de arte, se activan estructuras del circuito cerebral de la recompensa (Kaimal, et al., 2016; Schlegel, et.al., 2015).

Las actividades mencionadas pueden partir desde colorear formas estructuradas, hasta la creación de una obra artística original (Kaimal, et.al., 2017). Incluso se ha identificado que, el solo hecho de observar obras de arte (pintura, escultura, arquitectura), activas, estructuras, cerebrales, relacionadas con el estado de relajación y la recompensa (Bolwerk, et. al., 2014); aunque las actividades que tienen mayor impacto en la activación de dichas estructuras son aquellas en que la persona manipula los materiales de arte (Mullen-Raymond, 2017; Kaimal, et. al., 2017).

Las actividades involucradas en el circuito de la recompensa que se han asociado también a la manipulación de materiales de arte y al proceso creativo son: la corteza medial prefrontal, la materia blanca pre frontal, la corteza parietal, el striatum ventral, el nucleus acumbens, la corteza orbito frontal y la amígdala (Bowlerk, et.al., 2014; Kaimal, et al., 2017; Kaimal, et al., 2016; Shlegel et. al., 2015). También se encontraron a través de estudios de electroencefalografía cuantitativa, la presencia de ondas alfa al momento de llevar a cabo dibujos libres y procesos creativos. Dichas ondas se asocian a los estados de bienestar, atención y relajación (Dietrich y Kanso, 2010).

Aunado a lo anterior, se ha identificado que realizar actividades con materiales de arte disminuye los niveles de cortisol en saliva y favorece los procesos de atención, concentración y memoria (Kaimal, et al., 2016). Este tipo de procesos se han asociado a la capacidad para analizar circunstancias y hacer insights (Dietrich y Kanso, 2010). De igual forma, dichos procesos tienen su correlato biológico en la activación de la red neuronal por defecto (RND) que se ha relacionado con la capacidad de introspección ligada al trabajo artístico (Vessel, et al., 2012).

Las investigaciones sugieren que el acto creativo y la manipulación de materiales artísticos generan sensaciones de bienestar, mejoran la capacidad para concentrarse y analizar información y permiten mejorar la capacidad para el análisis, la recuperación de información, la expresión emocional y verbal (Bolwerk, et. al., 2014; Koh y Shrimptom, 2013). Se ha observado que después de algunos meses de realizar actividades artísticas comienzan a aparecer cambios en el cerebro que se consideran positivos, entre ellos, mejora la conectividad funcional entre diversas estructuras cerebrales que están asociadas a la capacidad de autorreflexión, autoobservación e introspección (Bolwerk, et. al., 2014; Schlegel et. al., 2015).

3.5 Intervención psicológica en cuidadores primarios informales

La investigación que trata el tema de la intervención psicológica en CPI se ha construido principalmente con resultados sobre CPI de pacientes con demencia (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005). Las intervenciones que se han documentado para los CPI se han diseñado con base en distintas teorías psicológicas y utilizando una gran variedad de estrategias, las más utilizadas han sido las intervenciones psicoeducativas y las que se basan en el modelo de solución de problemas (Duran-Parra, et al., 2019). La forma en la que se trabaja con los CPI también es muy variable en la literatura, hay intervenciones de sesión única, individuales, grupales, en familia, o en cualquier modalidad a distancia (Etemadifar, et al., 2017; Etemadifar, et al., 2014).

Además de las ya mencionadas, también se consideran como un tipo de intervención para CPI , aquellos que utilizan los servicios de guardería de día para adultos mayores o pacientes con enfermedades crónicas, o también conocidos como servicios de respiro, “*Day care*” o “*respite*” por su nombre en inglés.. Este tipo de intervenciones se refieren a servicios ofrecidos en la comunidad, son espacios en donde los CPI pueden acudir para dejar a su paciente a que sea cuidado por terceras personas o cuidadores formales en jornadas de medio tiempo, ello con la finalidad de que los CPI dispongan de tiempo para trabajar, o bien llevar a cabo tareas en su beneficio como consultas médicas, trámites o actividades recreativas (Lappalainen, et al., 2019).

También se ha identificado que hay CPI que, a pesar de tener el servicio de respiro o cuidado de día para sus pacientes disponible, no lo utilizan (De la Cuesta, 2004). La razón principal que se encontró para que los CPI no hagan uso de los servicios de respiro según

los estudios de De la Cuesta (2004) y (2005) es que, la asistencia a estos servicios genera más dificultades para el cuidador que beneficios; ello debido a que los CPI deben trabajar mucho más para organizar sus actividades y llevar al paciente al cuidado de día y resulta más estresante llevarle que quedarse en casa.

La APA (2019) en la página que tienen dedicada a la salud mental de los cuidadores primarios informales reconoce la importancia de generar programas de intervención para esta población, y propone temas comunes para el diseño de intervenciones en esta población:

- Educación
- Estrategias para alentar a los cuidadores a pedir ayuda
- Promover la expresión de emociones y la tolerancia
- Entrenamiento en solución de problemas
- Reestructuración de roles en la familia
- Fomentar el autocuidado

En dicha página no hay datos reportados sobre la eficacia o la efectividad de las intervenciones psicológicas en esta población.

Se encontraron algunos metanálisis que investigan la eficacia de intervenciones psicológicas para CPI, en ellos se reporta que las intervenciones psicológicas tienen un impacto moderado sobre síntomas de ansiedad y sobrecarga y un bajo impacto sobre síntomas de depresión (Northouse, et al., 2009; Sörensen, et al., 2002). En los estudios más antiguos se plantea la posibilidad de que los resultados se deban a problemas de metodología y diseño de la evaluación de los programas (Knigth, et al., 1993), sin embargo, en los estudios más recientes, se siguen obteniendo resultados similares

(Losada-Baltar, et al., 2004, Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005),. Los resultados de las intervenciones tienen un impacto moderado y es poco común que el impacto de las intervenciones se sostenga a largo plazo.

Las conclusiones de los metaanálisis mencionados señalan la dificultad para diseñar un tipo de intervención más estandarizado para los CPI. Una de las dificultades para llevar a cabo esta tarea es la variabilidad que existe en algunos factores que están relacionados con el estado mental de los CPI. Entre dichos factores se encuentran: el tipo de actividades que realiza el CPI para cuidar a su paciente, el diagnóstico del paciente, variables que son de carácter más personal y que podrían estar más relacionados con las vivencias personalizadas de los CPI, factores individuales como las estrategias de afrontamiento o el estado emocional de los CPI, factores del tipo de cuidado como la cantidad de tiempo que lleva el CPI al cuidado del paciente, factores sociales como la calidad y amplitud de las redes de apoyo social, o bien, variables que tienen que ver con el tipo de familia en la que se desarrolla el proceso de cuidado (APA, 2019; Hebert, et al., 2007; Hopwood, et al., 2018; Khan, et al., 2011; Northouse, et al., 2010; Sörensen, et al., 2002). A pesar de la variabilidad tan grande en las condiciones de los CPI, se han podido caracterizar problemas comunes a la mayoría de ellos, las dificultades más habituales en esta población incluyen problemas con:

- Manejo del estrés
- Desarrollo personal
- Afrontamiento de problemas
- Manejo de emociones como la depresión y la ansiedad
- Estresores psicosociales

- Promoción de la salud
- Organización de actividades

Según los metaanálisis, las intervenciones con estrategias cognitivo conductuales han resultado las más eficaces (Mahendran, et al., 2017; Mosher, et al., 2018; Northouse, et al., 2010; Sörensen, et al., 2002). Al parecer, una disminución de los síntomas con un tamaño del efecto moderado se puede llegar a alcanzar con seis o más sesiones de intervención (Losada-Baltar, et al., 2004, Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005; Northouse, et al., 2010; Sörensen, et al., 2002; Sotoudeh, et al., 2019; Sun, et al., 2017; Wilz, et al., 2017). Entre las estrategias de intervención que más se utilizan con esta población se encuentran:

- Entrenamiento en habilidades sociales
- Solución de problemas
- Reestructuración cognitiva
- Psicoeducación
- Relajación
- Inoculación al estrés
- Terapia Racional Emotiva
- Estrategias de control conductual (contingencias, reforzadores, encadenamiento y discriminación de estímulos)

Se suman algunas otras estrategias como grupos de autoayuda, programas de apoyo psicosocial y estrategias para mejorar la comunicación (Hopwood et al., 2018; Lappalainen et al., 2019; Sörensen, et al., 2002; Sun et al., 2017).

Se ha observado que los CPI se benefician más de intervenciones que no solo se enfocan en las variables de salida o los síntomas que son evidentes, si no aquellas que tratan de trabajar con cuestiones emocionales, psicoeducativas, entrenamiento de habilidades de afrontamiento, estrategias de autocuidado, e incluso entrenamiento para desarrollar habilidades que faciliten el manejo de tareas de cuidado del paciente como traslados, alimentación o higiene (Griffin, et al., 2014; Herbert, et al., 2007; Holm et al., 2016; Northouse, et al., 2010; Paz-Rodríguez, 2005). Hay estudios que reportan mayores beneficios de intervenciones grupales en comparación con intervenciones individuales (El-Bilsha, 2019; Etemadifar et al., 2014; Herbert, et al., 2007; Northouse, et al., 2010) y hay estudios que reportan que las intervenciones individuales son las que tienen los mejores efectos (Hopwood et al., 2018; Lappalainen et al., 2019; Sörensen, et al., 2002; Wilz et al., 2017).

En un metanálisis sobre intervenciones psicológicas en cuidadores primarios (Northouse, et al., 2010) se encontró que únicamente 9 de los 29 estudios encontrados se dirigían exclusivamente al cuidador primario, el resto incluían también al paciente. Las estrategias que se utilizaron principalmente fueron psicoeducación, entrenamiento en habilidades y estrategias para mejorar la comunicación. La mayoría de los estudios reportaron intervenciones cortas y presenciales, algunas de ellas se llevaron a cabo durante las visitas domiciliarias.

Destaca el hecho de que el impacto de las intervenciones fue leve o moderado, lo que coincide con Sörensen et al. (2002), con Knight et al. (1993) y con Lozada-Baltar y Montorio-Cerrato (2004).

En el estudio de Northouse et al. (2010), se encontró que fueron más eficaces las intervenciones dirigidas a reestructurar la idea de la enfermedad (resignificarla), éstas

fueron las que disminuyeron más los niveles de sobrecarga, aumentaron la percepción de satisfacción y disminuyeron la necesidad de información. Le siguieron las intervenciones que entrenaban a los cuidadores en estrategias de afrontamiento. Se observó que los cuidadores participantes utilizaron estrategias de afrontamiento más efectivas tras la intervención y aumentó la percepción de autoeficacia. Finalmente, las intervenciones que trabajaron con la calidad de vida de los cuidadores ayudaron a que los CPI participantes tuvieran una mejor percepción de las relaciones familiares y que se produjera un aumento en los contactos sociales.

Es importante destacar, que en el metaanálisis de Northouse et al. (2010), se encontró que la depresión no mejoró en ninguno de los trabajos reportados. Los autores consideraron que éste fenómeno podría estar ligado con procesos de duelo múltiples, complicaciones en el paciente que se van agudizando, y se destaca que, ninguna de las intervenciones abordó el proceso de duelo de los pacientes. También se destaca que las intervenciones exclusivas para cuidadores fueron más eficaces que las que contemplaban también la participación del paciente.

Se encontró un estudio (De la Cuesta, 2009) en donde se identificaron algunas razones por las cuales los servicios de *day care* o respiro en una población de CPI en España no son eficaces.

El estudio es de corte cualitativo, se utilizó la Teoría Fundamentada para llevarlo a cabo. Se encontró que la poca efectividad de los servicios de *day care* en España está ligado a cuestiones personales de los CPI. Entre estas cuestiones están: razones de tipo ético o moral, es decir, los cuidadores informales tenían la necesidad de asegurarse de que la acción de dejar al paciente en el *day care* fuera correcta y que no afectara a su paciente.

Lo anterior implicaba que los cuidadores informales tuvieran la certeza de que su paciente estaría bien cuidado y también implicaba una reflexión sobre la acción de llevar a su paciente fuera de casa y hacerlo pasar por un traslado para tener unas horas libres, esta acción era concebida por la mayoría de los cuidadores informales entrevistados como innecesaria y egoísta. También consideraban que dicha acción podría afectar directamente al paciente. Decidirse a utilizar el *day care* para muchos de los cuidadores era algo moralmente incorrecto.

Otra de las razones que De la Cuesta (2009) encontró sobre la poca efectividad de los servicios *day care* para disminuir la sobrecarga fue el significado de descanso para los cuidadores informales. Los participantes en el estudio consideraban descanso como tranquilidad más que como tiempo libre. Mencionaban que el hecho de llevar a su paciente al *day care* además de ser considerado moralmente incorrecto implicaba que tenían que sobresaturarse de tareas unos días previos para adelantar elementos de la rutina diaria, tareas domésticas y preparar lo necesario para asegurar el confort de su paciente en el *day care*, esto no les permitía estar tranquilos; llevar al paciente a dicho servicio implicaba mucho más trabajo que las horas libres que pudieran ganar. Esto se reflejaba en que había reportes de aumento de la sobrecarga en algunos cuidadores que usaban el *day care*. Resultó que ésta propuesta de intervención para disminuir la sobrecarga entorpecía más la dinámica de cuidado.

El estudio concluye sobre la importancia de utilizar estrategias de investigación cualitativa para comprender sobre la efectividad de las intervenciones dirigidas hacia cuidadores primarios ya que por medio de la investigación cuantitativa se sabe que no están siendo del todo efectivas, pero se desconocen los motivos subyacentes.

Al respecto de lo anterior, la APA (2019) reconoce que las propuestas de intervención psicológica para CPI requieren más estudios para fundamentar su eficacia, recomienda apertura para utilizar nuevas estrategias de intervención psicológica entre las que se encuentran la terapia de arte, la atención plena, la psicología positiva y el uso de la resiliencia como constructo para sustentar intervenciones. Se destaca que estas estrategias aún se encuentran en fase de prueba y resalta que no hay evidencia empírica suficiente para asegurar su eficacia, sin embargo, invita a generar investigación al respecto.

Se encontraron algunos protocolos en distintos centros y hospitales que están comenzando a utilizar estas estrategias para probar su impacto (Reyna-Martínez y Cano-Rodríguez, 2009). Se ha visto que la terapia de arte disminuye considerablemente los síntomas de estrés, favorece la expresión de emociones y favorece la comunicación entre el paciente y su cuidador (Hearn, 2014; Kravits, 2015). La atención plena ha mostrado eficacia para disminuir síntomas de depresión y ansiedad en población no clínica y en población clínica también, pero no se ha probado lo suficiente en programas de intervención para CPI (Stuckey y Noble, 2010).

3.5.1 Terapia cognitivo conductual y cuidadoras primarias informales en México

Se encontraron diversos trabajos sobre intervención en cuidadores primarios informales dirigidos a distintas poblaciones: pacientes con demencia, niños con discapacidad, personas con enfermedades neurodegenerativas y pacientes en cuidados paliativos. Se elaboró un resumen de los estudios encontrados al respecto, se puede apreciar en la Tabla 4.

Tabla 4.

Resumen de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios en México.

Tabla 4. Resumen de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios en México				
Autores y año	Título de la investigación	Tipo de intervención/formato de intervención	Resultados	Observaciones
Martínez-Lazcano, Avilés-Cura, Ramírez-Aranda, Riquelme-Heras, Garza-Elizondo y Barrón-Garza (2014).	Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral	<i>Tipo:</i> Cognitivo-conductual Técnica de solución de problemas <i>Formato:</i> Grupal. 3 sesiones semanales Cuidadores primarios informales de niños con discapacidad	<i>Variables de salida:</i> *Sobrecarga (cuestionario sobre la carga del cuidador de Zarit) -Disminuyó la sobrecarga en el grupo experimental: (45.0 vs 29.8), el grupo control: sin cambios. -Disminuyó el porcentaje de cuidadores con sobrecarga severa (52% vs. 22.9%)	Estudio experimental N=140 Grupo control con intervención psicoeducativa
Rangel-Domínguez, Ascencio-Huertas, Ornelas-Mejorada, Allende-Pérez, Landa-Ramírez y Sánchez-Sosa (2013).	Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto.	<i>Tipo:</i> Cognitivo-Conductual Terapia de solución de problemas <i>Formato:</i> individual Tres fases, dos sesiones semanales por fase. Cuidadores primarios de pacientes paliativos.	<i>Variables de salida:</i> *adquisición de habilidades de autocuidado (cuestionario de conductas de autocuidado) *calidad de vida (WHOQol Brief) *síntomas de ansiedad (IAB) *síntomas de depresión (IDB-II) <i>Resultados:</i> *Aumentaron las conductas de autocuidado *Disminuyó el puntaje de la escala de ansiedad.	Diseño de N=1, de medidas repetidas con evaluación pre-post. N=13 *un participante concluyó el programa de intervención.
Fregoso-Vera, Jurado-Cárdenas y Gómez-Vera (2016).	Efectos de una intervención de sesión única sobre la ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales	<i>Tipo:</i> Cognitivo-conductual. <i>Formato:</i> individual con audiovisual Técnicas de relajación y psicoeducación.	<i>Variables de salida:</i> *ansiedad (IAB) *depresión (IDB-II) *adherencia al tratamiento del asma para el	Diseño de caso único pre-post. Dos seguimientos. N= 31 *Los síntomas de depresión de

Tabla 4. Resumen de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios en México				
Autores y año	Título de la investigación	Tipo de intervención/formato de intervención	Resultados	Observaciones
		Cuidadores primarios informales de niños con alergias respiratorias.	paciente (Diario y carnet de citas). Resultados: *Disminuyeron síntomas de depresión (Pre=12, post=9, seguimiento= 5) *Disminuyeron los síntomas de ansiedad (Pre=11, post=8, seguimiento=6)	los cuidadores mostraron alta relación con los síntomas de asma de los niños. *Controlar los síntomas de los niños con el tratamiento médico pudo incidir en los resultados de las variables de salida.
Gómez-Barrera. *Tesis de Licenciatura. Universidad Autónoma del Estado de México. Centro Universitario UAEM Zumpango	Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México.	<i>Tipo:</i> Cognitivo-conductual Psicoeducación, técnicas de relajación e imaginación guiada, entrenamiento en habilidades sociales <i>Formato:</i> Grupal 9 sesiones semanales Cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas	<i>Variables de salida:</i> *sobrecarga (cuestionario sobre la carga del cuidador de Zarit) *estrés (CPE-cuestionario de percepción de estrés) *estado de salud (Cuestionario general de salud GHQ-28). <i>Resultados:</i> *Disminuyeron los puntajes de sobrecarga y percepción de estrés. *La percepción del estado de salud no se modificó.	Diseño pre-experimental pre - post N=9
Pérez-Sánchez (2015). Tesis doctoral. Universidad Nacional Autónoma de México.	Evaluación del efecto de una intervención cognitivo conductual sobre el síndrome de carga en cuidadores primarios de	<i>Tipo:</i> Cognitivo-conductual Técnicas de relajación, modificación de pensamientos disfuncionales, solución de	<i>Variables de salida:</i> *carga (Zarit) *ansiedad (HADS) *depresión (HADS) *afrentamiento (cuestionario de salud del CPI)	Diseño de N=1 con 12 réplicas N= 13

Tabla 4. Resumen de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios en México				
Autores y año	Título de la investigación	Tipo de intervención/formato de intervención	Resultados	Observaciones
	pacientes en cuidados paliativos.	<p>problemas y psicoeducación.</p> <p><i>Formato:</i> individual</p> <p>6 sesiones semanales</p> <p>Cuidadores primarios informales de pacientes terminales</p>	<p>*actividades de autocuidado (carnet e índice de evaluación del manejo del cuidado)</p> <p>*pensamientos disfuncionales sobre el cuidado (cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado)</p> <p>*aspectos positivos del cuidado (carnet de autocuidado)</p> <p><i>Resultados:</i></p> <p>*Disminuyeron los síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga</p> <p>* Aumento la autoeficacia en algunos de los participantes.</p> <p>*Sin cambios en las emociones positivas</p> <p>*Un porcentaje considerable de participantes que no tuvieron cambios o incluso tuvieron cambios contrarios a los esperados.</p>	
Alpuche-Ramírez (2014). Reporte de experiencia profesional para el grado de Maestría en Psicología. Universidad Nacional	Efecto de una intervención cognitivo-conductual en cuidadores informales de pacientes en diálisis peritoneal intermitente.	<p><i>Tipo:</i> Cognitivo-conductual</p> <p>Entrenamiento en habilidades de afrontamiento, estrategias de relajación, solución de problemas, prácticas preventivas de salud para el autocuidado.</p>	<p><i>Variables de salida:</i></p> <p>*Niveles de estrés (Escala de percepción de estrés)</p> <p>*depresión y ansiedad (índice de bienestar psicológico OMS 5).</p>	<p>Diseño cuasi-experimental en caso único A-B.</p> <p>N=3</p>

Tabla 4. Resumen de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios en México				
Autores y año	Título de la investigación	Tipo de intervención/formato de intervención	Resultados	Observaciones
Autónoma de México.		<i>Formato:</i> individual cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia renal terminal	*Síntomas somáticos (cuestionario general de salud) * sobrecarga (Zarit) <i>Resultados:</i> *No hubo cambios en ansiedad, sobrecarga, percepción de salud ni en niveles de estrés. *Aumentó la percepción de bienestar subjetivo en 2 de los tres cuidadores.	
Quintero-Pulgar (2014). Tesis de Maestría en psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.	Intervención grupal cognitivo conductual para cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.	<i>Tipo:</i> Cognitivo-Conductual psicoeducación, entrenamiento en solución de problemas y entrenamiento en relajación. <i>Formato:</i> grupal 6 sesiones semanales cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer en etapa terminal	Variables de salida: *sobrecarga (Zarit) Encuesta de salud del cuidador primario informal Cuestionario general de salud, Evaluación de actividades realizadas en la intervención. <i>Resultados:</i> *Dos cuidadores disminuyeron el puntaje de sobrecarga, uno no tuvo cambios *dos cuidadores aumentaron el puntaje de sobrecarga.	Diseño pre-experimental, pre- post con un solo grupo. N= 16 *únicamente 6 concluyeron la intervención y las mediciones finales
Cruz-Cruz (2011). Tesis de Maestría en psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.	Intervención cognitivo conductual en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos.	<i>Tipo:</i> Cognitivo-Conductual psicoeducación, relajación diafragmática, solución de problemas y	<i>Variables de salida:</i> * estrés percibido (escala de estrés percibido de Cohen) *carga emocional (Zarit)	Diseño pre-experimental N=1 con réplica del tipo A-B N= 19

Tabla 4. Resumen de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios en México				
Autores y año	Título de la investigación	Tipo de intervención/formato de intervención	Resultados	Observaciones
		estrategias de expresión emocional <i>Formato:</i> individual 5 sesiones semanales Cuidadores primarios informales de niños en cuidados paliativos.	*estilos de afrontamiento (Escala de modos de afrontamiento de Lazarus y Folkman) <i>Resultados:</i> *Disminuyó el puntaje de estrés percibido. *Mejorías observables clínicamente pero que no se reflejan en las escalas.	

Nota: Tabla elaborada por la autora.

Se encontraron ocho trabajos de intervenciones dirigidas a CPI de diferentes tipos de pacientes: personas con Alzheimer, niños con parálisis cerebral infantil, personas con demencia, personas con enfermedades neurodegenerativas y pacientes paliativos. Cabe destacar que la mayoría de los trabajos no han sido publicados en fuentes científicas. Todos trabajaron con el modelo cognitivo conductual e intervinieron sobre síntomas de sobrecarga, ansiedad, depresión, autocuidado y calidad de vida principalmente. Los recursos utilizados fueron la psicoeducación, estrategias de relajación, solución de problemas, reestructuración cognitiva, prácticas preventivas de salud. Solamente uno de los trabajos utilizó estrategias de expresión emocional. La mayoría de estos estudios reportan un impacto de las intervenciones moderado o bajo.

El síntoma que más reportan que disminuye es la sobrecarga. La ansiedad y la depresión en algunos trabajos disminuyen, en otros no. También se observa que la muerte experimental es elevada. Las intervenciones cognitivo-conductuales son las que han sido utilizadas en nuestro país para el trabajo con CPI. Su eficacia se reporta de leve

a moderada. El mejor resultado se encontró sobre los síntomas de sobrecarga, por el contrario, los síntomas de depresión fueron aquellos que reportaron tener menos cambios.

3.5.2 Arteterapia y cuidadoras primarios informales en México

Existe muy poca información sobre el uso y la eficacia de la terapia de arte en cuidadores primarios informales en México, de hecho, únicamente se encontró un estudio reportado al respecto, es por ello que se decidió incluir información sobre estudios llevados a cabo en otros países. Se encontró una revisión sistemática (Lang y Lim, 2014) que reporta la eficacia de las intervenciones con arteterapia en CPI. La búsqueda con los términos arteterapia y cuidadores informales les devolvió más de 300 estudios, sin embargo, únicamente fueron de utilidad dos de ellos para su trabajo. Se encontró que una buena parte de los trabajos revisados eran estudios dirigidos a pacientes y no al CPI. De los estudios restantes, la mayoría eran estudios de caso o bien omitían el reporte de escalas o mediciones estandarizadas de síntomas. Únicamente dos de los estudios revisados eran dirigidos exclusivamente a los CPI y estaban aleatorizados y controlados.

De los dos estudios que se incluyeron en el análisis, ambos reportaron intervenciones de psicoterapia de arte en CPI de pacientes con cáncer. Se concluyó que la terapia de arte fue eficaz para reducir niveles de ansiedad, estrés y emocionalidad negativa en los CPI. Se enfatiza en la importancia de llevar a cabo más estudios aleatorizados para poder verificar si los resultados son consistentes. (Lang y Lim, 2014).

Además de dicha revisión sistemática, se encontraron diez estudios que reportaron el uso de la arteterapia en intervenciones con CPI. Uno de los trabajos encontrados fue en México (González-Romo, et al., 2009). Las características de los mismos se reportan en la Tabla 5.

Tabla 5 .

Intervenciones psicológicas con terapia de arte en cuidadores primarios informales (CPI).

Tabla 5. intervenciones psicológicas con terapia de arte en CPI			
Autores y año	Método	Descripción general	Resultados
Reid & Hartzell (2013)	<p>Estudio mixto</p> <p>Estudio cuasi-experimental pre-post y estudio cualitativo de análisis de discurso sobre las obras producidas</p> <p>N= 9 Los participantes produjeron 76 piezas de arte</p> <p>Instrumento: *Psychological well-being scale for caregivers</p>	<p>Grupo de CPI de personas con Alzheimer.</p> <p>Intervención grupal</p> <p>8 sesiones semanales</p> <p>Impartidas por un Maestro en psicoterapia de arte</p> <p>Los participantes discutieron temas relevantes para sus actividades de cuidado durante las sesiones; posteriormente elaboraron piezas al respecto.</p>	<p>Se encontró un efecto modulador de la terapia de arte en el bienestar del cuidador. Los participantes reportaron:</p> <p>*Facilidad para el proceso de “darse cuenta” y “estar consciente”</p> <p>*Aumentó la búsqueda de apoyo social</p> <p>* Aumentó la frecuencia de la sensación de “sentirse conectado con otros”</p> <p>* Se facilitó la expresión creativa y emocional.</p> <p>*Se ayudó a mantener la sensación de bienestar en los CPI.</p> <p>* Se observó que los participantes mejoraron los procesos de “insight” mediante el trabajo creativo*</p>
Walsh, Radcliffe, Castillo, Kumar & Broschard (2007)	<p>Estudio cuasi experimental pre-post</p> <p>N=69</p> <p>Instrumentos:</p> <p>*Inventario de ansiedad de Beck</p> <p>*Nivel de cortisol en saliva</p>	<p>Participaron cuidadores informales de pacientes con cáncer, todos con escolaridad mínima de bachillerato.</p> <p>Se trabajaron sesiones de arte individuales en el hospital</p> <p>En algunas ocasiones también participaron los pacientes en las actividades con arte.</p> <p>Se usaron materiales de la canasta básica y se implementaron cuatro distintas actividades que los</p>	<p>Mejóro la capacidad de comunicarse y compartir sus experiencias con otros miembros del grupo</p> <p>Los síntomas de ansiedad y estrés se redujeron de forma significativa posterior a la intervención.</p> <p>El cortisol corroboró los hallazgos del inventario de Beck sin embargo los autores recomiendan no utilizarlo por su complejidad para recopilar muestras y su elevado costo.</p> <p>Limitaciones: se sugiere le uso de un grupo control y el aumentar la muestra, así como controlar mejor la exposición a tareas de arte.</p>

Tabla 5. intervenciones psicológicas con terapia de arte en CPI			
Autores y año	Método	Descripción general	Resultados
		participantes podían elegir: dibujo, teñir tela, bordado y tercera dimensión	
Walsh, Culpepper & Schmidt (2004).	<p>Diseño Cuasi-experimental pre-post.</p> <p>N= 40</p> <p>Instrumentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> *Mini profile of mood states * Inventario de ansiedad de Beck * Derogatis Affects Balance Scale 	<p>Participaron CPI de pacientes con cáncer.</p> <p>El trabajo con actividades artísticas fue individual, dentro de hospital,</p> <p>Actividades realizadas: dibujo, manejo de tela, mandalas y trabajo sencillo de impresión con tinta.</p> <p>La intervención se llevó a cabo en el hospital durante un periodo continuo de 6 meses.</p> <p>La participación en las actividades era abierta a los cuidadores informales y a los pacientes.</p> <p>Se aplicaron los instrumentos antes y después de la actividad artística.</p>	<p>El estrés y la ansiedad disminuyeron de forma significativa después de la actividad con arte.</p> <p>Las emociones positivas incrementaron de forma significativa después de la actividad con arte.</p>
López-García (2017).	<p>Tesis de maestría Estudio cualitativo.</p> <p>Se hizo un análisis de las sesiones, los productos de arte y el discurso al respecto de los productos de arte.</p>	<p>Participaron cuidadores informales de niños diagnosticados con trastorno mental grave</p> <p>Formato grupal</p>	<p>*Los participantes refirieron que se sintieron capaces de mejorar la relación y el vínculo con sus hijos.</p> <p>*Se consideró que el arte fue:</p> <ul style="list-style-type: none"> - una adecuada alternativa de expresión emocional - permitió el desahogo de tensión emocional. - elemento de comunicación profunda - facilitador de una nueva postura frente a los conflictos

Tabla 5. intervenciones psicológicas con terapia de arte en CPI			
Autores y año	Método	Descripción general	Resultados
			<p>- ayuda para enfrentar la frustración.</p> <p>- ayuda para identificar estresores</p> <p>- ayuda para crear un ambiente seguro</p> <p>*El arte comenzó siendo un elemento descriptivo y concluyó siendo un elemento profundo, de experiencia materializada donde se tuvo la posibilidad de transformar las vivencias.</p> <p>*Se facilitó la capacidad para afrontar el conflicto de forma reflexiva</p> <p>*Se favoreció la creación de una red de apoyo emocional.</p>
González-Morrondo (2017).	Tesis de maestría Estudio cualitativo Investigación-acción participativa	<p>Participaron cuidadores informales de personas dependientes.</p> <p>Utilizaron el arte acción como técnica (conjunto de técnicas y estilos artísticos que enfatizan la importancia de que la acción artística se haga en vivo)</p> <p>Las sesiones se llevaron a cabo dentro de un museo, todas fueron en diferentes salas del museo; algunas de las sesiones tuvieron público. Se utilizaron las artes expresivas en general (danza, artes plásticas, poesía y teatro)</p> <p>Los materiales utilizados fueron lápiz, acrílicos,</p>	<p>Los participantes refirieron sensaciones de bienestar y libertad</p> <p>*Los participantes afirmaron que a través del trabajo artístico lograron darse cuenta de las problemáticas que enfrentan, reflexionar sobre la situación que viven a diario y destacaron la importancia de comenzar a proponer acciones colectivas (a nivel social y comunitario) para hacer frente a sus tareas como cuidadores de forma más acompañada y saludable.</p>

Tabla 5. intervenciones psicológicas con terapia de arte en CPI			
Autores y año	Método	Descripción general	Resultados
		poesía, textiles, bordado, danza y performance	
Rodríguez-Avila (2016).	Tesis de Licenciatura Estudio cualitativo con la finalidad de diseñar una intervención con arteterapia dirigida a CPI de pacientes dependientes	Proponen el diseño de una intervención con arteterapia dirigida a cuidadores informales de personas en situación de dependencia que estén hospitalizados *Llevaron a cabo un diagnóstico de la situación de los cuidadores informales en un hospital de Barcelona. *Proponen una intervención grupal con el objetivo de promover el autocuidado en los cuidadores	*Identifican que una de las principales necesidades de los CPI es fomentar el autocuidado *Identifican la importancia de promover el autoconocimiento en los CPI *Una de las necesidades importantes que detectaron fue mejorar las relaciones interpersonales. *Proponen 6 sesiones grupales de dos horas con una máxima de N=8. *Los objetivos del programa de intervención serían: mejorar el autocuidado, instalar la conducta de pedir ayuda, organizar el tiempo para que se realicen actividades lúdicas y fomentar redes de apoyo emocional.
Martínez-Vérez, Abad-Molina & Hernández.Pinzón (2017).	Metodología cualitativa Análisis interpretativo de una intervención grupal. Evaluación múltiple y procesal del proceso de intervención (a la mitad y al finalizar la intervención) *Análisis de cada sesión *análisis del proceso de supervisión terapéutica	Participan CPI de pacientes con Alzheimer. Intervención grupal. Utilizaron el bordado como método de intervención. (Taller de bordado con CPI y en ocasiones con los pacientes)	En el análisis del proceso, a través de una interpretación psicodinámica concluyen que: *El cuidador no se nombra y lo que no se nombra, no existe. (el cuidador se pierde dentro de sus tareas de cuidado y el vínculo con el paciente) *El cuidador desaparece detrás de la palabra dependencia. *La razón principal por la que una persona se convierte en cuidadora es la inercia y la repetición. (cuidan porque están disponibles y porque van aprendiendo a hacerlo, principalmente son las mujeres quienes toman el papel por inercia y repetición)
Rosenberg (2009).	Estudio cuasi-experimental pre-post.	Participaron personas con Alzheimer y sus cuidadores.	Cambios positivos en el estado de ánimo, para el paciente y el cuidador.

Tabla 5. intervenciones psicológicas con terapia de arte en CPI			
Autores y año	Método	Descripción general	Resultados
	N=80 divididas en diadas (paciente-cuidador) Los participantes respondieron escalas de auto reporte, evaluaciones en casa y escalas de auto observación.	Asistieron durante tres meses a las actividades del proyecto "Meet me at MoMA", una vez por semana. Las mediciones se llevaron a cabo antes de ingresar al museo, al concluir la actividad en el museo.	Aumentaron las emociones positivas en la mayoría de las diadas. Mejoraron la percepción de calidad de vida.
Camic, Tischler & Pearman (2014).	Estudio mixto, cuasi-experimental pre-post. N= 24 personas divididas en diadas (paciente-cuidador) Se hicieron comparaciones estadísticas antes y después de la intervención y un análisis temático para los datos cualitativos. Instrumentos: *Dementia Quality of Life questionnaire *La entrevista de carga de Zarit *La escala de Bristol de actividades de la vida diaria También se hicieron entrevistas semiestructuradas	CPI de pacientes con demencia Intervención de 8 semanas en una galería de arte. Las sesiones duraron dos horas y estaban divididas en dos partes, la primera hora consistía en mirar y discutir sobre arte y la segunda en hacer arte. Se trabajó con la canasta básica más barro e impresión en tinta.	No se encontraron diferencias significativas entre el pre y post test a nivel numérico, sin embargo, a nivel cualitativo, los cuidadores de las personas con demencia reportaron sentirse menos sobrecargados, Percibieron sensaciones de bienestar subjetivo Reportaron sentirse incluidos socialmente En los pacientes se observaron mejorías en la capacidad cognitiva y en ambas partes de las diadas se identificó que mejoró la percepción de la calidad de vida.

Nota: Tabla elaborada por la autora.

En la tabla se observa que la mayoría de los estudios son de corte cualitativo. También que la mayoría incluyen la participación del cuidador y del receptor de cuidados; pocos estudios reportan intervenciones exclusivas para los CPI. En estos estudios se trabajó

con CPI de pacientes con demencia, pacientes con cáncer y únicamente dos de ellos reporta el trabajo de intervención hecho con CPI de niños.

La mayoría de las intervenciones se llevaron a cabo en el medio hospitalario. Algunas de las intervenciones se llevaron a cabo en escenarios alternos como museos y galerías de arte. Se reportan casi por igual el uso de ambas modalidades de tratamiento: grupal e individual. El uso de los materiales, la frecuencia de las intervenciones y las directivas resultaron muy variadas en los estudios descritos.

En todos los estudios se utilizó la canasta básica para el trabajo con arteterapia que consiste en: lápices, colores de madera, plumones, gises pastel de aceite, gises pastel secos, goma y sacapuntas (Hyland-Moon, 2010). En algunos estudios se agregaron elementos particulares para trabajar en tercera dimensión como el barro y la arcilla moldeable o bien, material reciclable. También algunos estudios incorporaron el uso de collage, textiles, fotografías y pinturas acrílicas según reportan. Únicamente un par de estudios incluyeron artes expresivas como la música, la danza, la poesía y el performance; la mayoría utilizó únicamente las artes visuales.

Pocos fueron los estudios que utilizaron escalas para medir cambios después de las intervenciones. A pesar de tener pocos estudios con mediciones de síntomas, de forma general y consistente, a nivel cualitativo, el reporte de todos los estudios revisados fue que los participantes refirieron sensaciones de bienestar al finalizar las intervenciones con arteterapia.

En los estudios en donde se utilizaron escalas, se reporta la mejoría en los síntomas de ansiedad, estrés y depresión. De igual forma, reportan mejoría en la percepción subjetiva de calidad de vida. Una buena parte de los reportes cualitativos mencionan la

mejoría de los CPI en la capacidad para comunicarse con el receptor de cuidado y la mejora en la capacidad para expresar las emociones.

Todos los trabajos recomiendan seguir estudiando el efecto de la arteterapia en los CPI debido a que identifican un potencial beneficio de este tipo de intervención en dicha población. Entre las principales sugerencias que hacen los estudios es la de incluir grupos de control y muestras más grandes, así como el uso de instrumentos de medición de síntomas.

CAPÍTULO 4. MÉTODO

4.1 Planteamiento del problema

El cuidador primario informal (CPI) es la persona del entorno del paciente que se encarga de su tratamiento médico, de auxiliarle en actividades de la vida diaria, de tomar decisiones y de acompañarle (Montero-Pardo, 2013). Suelen ser miembros de la familia, generalmente mujeres entre los 40 y los 70 años de edad, con escolaridad básica y que no reciben ni entrenamiento formal ni remuneración para llevar a cabo su tarea de cuidador (Alfaro et al., 2008; Ramos del Río y Jarillo, 2014; Ruiz Ríos y Nava Galán, 2012). El CPI suele ser uno de los pilares del tratamiento de cualquier paciente, en especial del tratamiento de pacientes en cuidados paliativos. Se sabe que los CPI de pacientes paliativos tienen mayor riesgo de presentar síntomas de depresión, ansiedad y estrés en comparación con la población general, y de la misma manera, mayor riesgo de presentar problemas de salud como dolor, hipertensión arterial y diabetes (Vargas-Mendoza, et al., 2012). También se sabe que éstos CPI enfrentan múltiples pérdidas de forma constante (Velázquez y Espín, 2014).

A pesar de ser una figura importante en el tratamiento de los pacientes paliativos, y a pesar de los riesgos de salud que conlleva ser CPI, los cuidadores primarios informales rara vez son reconocidos por los sistemas de salud en el mundo y, por tanto, es poco común que se les brinde atención médica o emocional. El desgaste de los CPI representa un problema importante ya que de ellos depende el tratamiento de los pacientes y

también, con los factores de riesgo que presentan, los CPI son potenciales pacientes crónicos a mediano y largo plazo si no se les atiende de forma adecuada.

En contraste con lo anterior, el bienestar emocional de los CPI se ha relacionado con la mejora en la adherencia al tratamiento del paciente al que cuidan, y en ellos, se ha relacionado con la disminución de quejas somáticas, síntomas de sobrecarga, depresión, ansiedad, y mejora en la percepción de la calidad de vida (Friss-Feirgert, 2015; Herbert, et al., 2007); incluso se han encontrado correlaciones moderadas entre el bienestar emocional de los CPI y el bienestar emocional del paciente al que cuidan (Gaugler, et al., 2009). Es por lo anterior, que la atención física y emocional al CPI ha comenzado a ser un tema de interés en los sistemas de salud del mundo. La APA (2016) ha propuesto como línea de trabajo la intervención emocional para CPI de distintos tipos de pacientes, entre ellos se encuentran los CPI de pacientes paliativos.

Existen reportes en la literatura de intervenciones psicológicas en CPI de pacientes paliativos. Las intervenciones para esta población se enfocan principalmente en disminuir síntomas de estrés y depresión, y en mejorar las estrategias de afrontamiento (Alvarado-García, 2007; Barrera-Gómez, 2010; Fitzgibbon et al., 2010). Los estudios reportan que dichas intervenciones han tenido efectos de leves a moderados y con pocos cambios a largo plazo (Northouse et al., 2010).

Las intervenciones psicológicas reportadas han sido mayormente de corte cognitivo-conductual y grupales (Nielsen et al., 2006; Northouse et al., 2010; Paz-Rodríguez, 2005). Se reportan efectos moderados en síntomas de estrés y efectos leves en síntomas de ansiedad y depresión (Nielsen et al., 2006; Northouse et al., 2010). Los síntomas de depresión han sido los que presentan menos cambios con las intervenciones psicológicas (Northouse et al., 2010; Paineopán y Kuhne, 2012). Por el contrario, el estrés es el síntoma

que ha tenido mejor respuesta a los tratamientos de intervención psicológica grupal (Painepán y Kuhne, 2012). Se piensa que dichos resultados se deben a que las intervenciones han sido enfocadas a estrategias de afrontamiento y resolución de problemas ante la tarea de cuidado, pero se han dirigido en menor medida al trabajo emocional con los cuidadores, y muy poco al trabajo con las pérdidas que enfrentan los CPI (De la Cuesta, 2004).

También se piensa que los resultados poco eficaces de las intervenciones psicológicas se pueden explicar debido a que la mayoría de ellas se han diseñado con base en los modelos de estrés del cuidador informal, o bien, con base en mediciones transversales de síntomas como ansiedad y depresión, pero pocas estrategias de intervención se han diseñado con base en la detección de necesidades específicas de los CPI (por medio de entrevistas o estudios cualitativos) (De la Cuesta 2004; De la Cuesta 2005; Montoya y Guillén, 2014; Pérez-Sánchez, 2015).

En la línea de trabajo de intervención psicológica en cuidadores informales que propone la APA (2016), se reconoce la poca eficacia de las intervenciones psicológicas en dicha población, por ello, dicha organización ha sugerido el uso de estrategias novedosas. Entre las estrategias sugeridas por la APA se encuentran el uso de elementos creativos y artísticos, la terapia de dignidad y la atención plena. La APA sugiere que las intervenciones psicológicas diseñadas para CPI comiencen a trabajar más con el aspecto emocional y el manejo de pérdidas y resalta la importancia de no limitar las intervenciones a estrategias de afrontamiento y resolución de problemas.

Las nuevas estrategias de intervención que sugiere la APA para los CPI se encuentran en fase de prueba para medir su eficacia. En la línea de trabajo propuesta

por dicha asociación se sugiere llevar a cabo investigación para determinar si las nuevas estrategias de intervención psicológicas resultan más eficaces.

Se ha probado que la arteterapia es muy eficaz para el trabajo de síntomas depresivos, ansiosos y de estrés así como para el trabajo de las pérdidas en diversas poblaciones como reclusos (Domínguez y López, 2014), adultos mayores (Cebolla y Miró, 2006), pacientes con cáncer (Collette, 2011), mujeres violentadas (Páez, et al., 2007), viudos (Moreno-Coutino, 2012), personas con depresión severa (Llanos, 2010), personas víctimas de secuestro (Vallejo, 2011), personas que han enfrentado desastres naturales (Marín, 2014) y migrantes (Losada, et al., 2015), entre otros, aunque no se ha probado su eficacia para el manejo de dichos síntomas emocionales y para el manejo de pérdidas en CPI, es por ello que se plantea la siguiente pregunta: ¿cuál es el nivel de eficacia de un programa de intervención con arteterapia para disminuir síntomas de ansiedad, depresión y estrés en comparación con una intervención cognitivo conductual y con el tratamiento usual en cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos en cuidados paliativos?

4.2. Objetivos

4.2.1 Objetivo General:

Evaluar la eficacia de una intervención con arteterapia para disminuir síntomas de ansiedad, sobrecarga y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos en comparación con una intervención cognitivo-conductual y el tratamiento usual.

4.2.2 Objetivos específicos:

1. Conocer las necesidades de atención psicológica de cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.

2. Identificar los elementos necesarios para construir una intervención psicológica grupal para cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.
3. Diseñar una intervención grupal con arteterapia para cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.
4. Diseñar una intervención grupal cognitivo conductual para cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.
5. Determinar la eficacia de la intervención grupal con arteterapia para disminuir síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos
6. Determinar la eficacia de la intervención grupal cognitivo conductual para disminuir síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos
7. Determinar la eficacia de la intervención psicológica grupal usual que reciben los cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos
8. Determinar cuál de las tres estrategias de intervención psicológica grupal es más eficaz para disminuir síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos

4.3 Tipo de estudio

Estudio experimental, de campo, de medidas repetidas de acuerdo a Edington (1974).

El estudio comprende dos fases, una para construir la intervención psicológica grupal y otra para evaluar su eficacia.

4.4 Diseño

Diseño experimental mixto integrado cuantitativo y cualitativo CUAN (+Cual) (Creswell y Clark, 2011). Los diseños integrados suelen recolectar y analizar datos cuantitativos y cualitativos en diseños tradicionales respectivamente y posteriormente utilizan dichos datos para diseñar o mejorar la fase cuantitativa.

Con el diseño mixto integrado se busca mejorar la construcción de las intervenciones psicológicas grupales a partir de los resultados de un estudio cualitativo que pueda ayudar a conocer la experiencia de los cuidadores primarios informales al cuidar a un paciente paliativo y conocer también sus principales necesidades de apoyo. El estudio cualitativo es de ayuda para adaptar de mejor forma las estrategias de intervención dirigidas a los CPI de pacientes paliativos pediátricos.

Se llevaron a cabo tres estudios divididos en dos fases, en la primera fase se realizó un estudio cualitativo con la finalidad de obtener información que permitió diseñar las intervenciones psicológicas grupales, posteriormente se llevó a cabo un diseño experimental para probar la eficacia de las intervenciones psicológicas grupales diseñadas a partir del estudio cualitativo y para complementar la segunda fase, se llevó a cabo un segundo estudio cualitativo con la finalidad de comprender mejor y explicar los resultados del estudio cuantitativo (Figura 1).

CAPÍTULO 5. PRIMER ESTUDIO (Estudio cualitativo).

Se llevó a cabo un estudio Fenomenológico con la finalidad de identificar las necesidades de intervención psicológica de los CPI de pacientes paliativos pediátricos.

Objetivo:

Identificar las necesidades de intervención psicológica de los CPI de pacientes paliativos pediátricos que deben ser tomadas en cuenta al diseñar una intervención psicológica grupal.

Preguntas de investigación:

¿Cómo viven los CPI de pacientes paliativos pediátricos la experiencia de cuidar?

¿Cuáles son las necesidades de apoyo psicológico de los cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos ante su tarea de cuidar?

Objetivos específicos:

1. Conocer la experiencia de los CPI ante las tareas de cuidado de un paciente paliativo pediátrico.
2. Conocer las necesidades de apoyo de los CPI de pacientes paliativos pediátricos ante su tarea de cuidar.
3. Identificar los principales síntomas psicológicos que se deben intervenir en los CPI de pacientes paliativos pediátricos

4. Identificar las necesidades de intervención psicológica que se deben tomar en cuenta para construir una intervención en CPI de pacientes paliativos pediátricos con la finalidad de disminuir síntomas emocionales descontrolados.

5.1 Método

Estudio fenomenológico. Se utilizó el método de la fenomenología interpretativa.

Muestreo

Muestra no probabilística de sujetos tipo: cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes paliativos pediátricos.

El CPI es aquella persona del entorno del paciente que pasa la mayor parte del tiempo con él, que lo cuida de forma voluntaria, no recibe remuneración, toma decisiones ante el tratamiento y le ayuda en actividades de la vida diaria y del tratamiento médico (OMS, 1999).

El paciente paliativo pediátrico es aquel paciente cuyo padecimiento se considera grave y que se estima que tiene una esperanza de vida limitada a partir de su diagnóstico como paciente paliativo (Quiroga-Cantero, 2013).

Para fines del estudio, los pacientes paliativos pediátricos fueron aquellos atendidos por el servicio de cuidados paliativos del centro de rehabilitación infantil donde se llevó a cabo el estudio.

Se llevó a cabo un muestreo no aleatorio por conveniencia.

Criterios de inclusión:

- CPI de pacientes paliativos pediátricos que:
 - No reciban remuneración por su tarea de cuidado
 - Tomen decisiones para el paciente y por el paciente
 - Se encarguen del tratamiento médico del paciente

- Mayores de 18 años
- Que su paciente esté ingresado al servicio de cuidados paliativos de la institución en la que son atendidos
- Que habite en el mismo domicilio del paciente al que cuida
- Haber sido el cuidador primario informal del paciente al menos durante un año.

Criterios de exclusión:

- Que sea cuidador secundario
- Que reciba remuneración por su tarea de cuidado

Participantes

Se entrevistaron 14 CPI de pacientes paliativos pediátricos de los cuales 12 fueron mujeres y dos fueron hombres, todos madres y padres de los pacientes. El rango de edades de los cuidadores estuvo entre 21 y 56 años de edad. El rango de edad de los pacientes estuvo entre 3 y 21 años de edad. El nivel de escolaridad de los cuidadores fue básico (primaria y secundaria) en más de la mitad de los participantes. Tres de ellos tienen estudios de bachillerato y uno de ellos posgrado. La mayoría residentes del Estado de México salvo dos de ellos, residentes de la Ciudad de México. El diagnóstico de los pacientes fue de Distrofia Muscular tipo Duchenne en once de los casos, uno de los pacientes tiene Síndrome de Rett, y dos de los pacientes tienen Atrofia Muscular Espinal tipo 2. Todos catalogados como pacientes paliativos en el Centro de Rehabilitación.

Procedimiento

Se elaboró una guía de tópicos basada en la literatura sobre CPI de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas ([Anexo 1](#)). Se presentó el proyecto de

investigación ante los comités de ética y de investigación del centro de rehabilitación e inclusión infantil (CRII).

Se identificaron a los pacientes del servicio de cuidados paliativos con apoyo del servicio de psicología del centro. Se hicieron visitas periódicas al centro con la finalidad de conocer a los pacientes y sus familiares y llevar a cabo las entrevistas. El enlace con los CPI se hizo también con apoyo del servicio de psicología del centro.

Se constató que los participantes eran los CPI utilizando los criterios de inclusión del estudio. Se acordaron citas con los participantes en donde se leyó y firmó el consentimiento informado y, posteriormente, se llevó a cabo la entrevista guiada por la lista de tópicos elaborada previamente. Todas las entrevistas fueron audio grabadas.

Las primeras entrevistas ayudaron a modificar y adecuar la guía de tópicos. Se identificaron dificultades de comprensión de algunas preguntas y también se identificaron dificultades operativas para llevar a cabo las entrevistas. Se modificó la guía de tópicos y se hicieron los ajustes pertinentes para buscar un espacio que brindara seguridad, intimidad y contención a los entrevistados ya que fue difícil llevar a cabo las entrevistas en el mismo cubículo donde estaba presente el paciente.

Se entrevistaron 14 CPI. El número total de entrevistas se determinó por medio del muestreo teórico (Charmaz, 2005).

La recolección de información se empató con el análisis de las primeras entrevistas, ello con la finalidad de modificar la entrevista cuando fue necesario.

Una vez concluida la recolección de datos se procedió al análisis de los datos.

Análisis de los datos

Se utilizó el método de la fenomenología interpretativa. Se llevó a cabo un análisis de contenido de significados. Se transcribieron las entrevistas y se llevo a cabo una primera

lectura para identificar palabras, expresiones o enunciados que se hacían referencia al objetivo de investigación (códigos abiertos). Posteriormente se hicieron anotaciones al margen de las transcripciones con las reflexiones e ideas sobre dicho contenido. Se elaboró una tabla de códigos para organizar la información en congruencia con el objetivo de la investigación. Después, se organizó la información en categorías y subcategorías. Dichas categorías fueron utilizadas para guiar el análisis de las entrevistas que se fueron sumando para ser codificadas.

5.2 Resultados

Contexto:

Las entrevistas se llevaron a cabo en un centro de rehabilitación e inclusión infantil (CRII) de tercer nivel de atención. El centro se encuentra en el municipio de Tlalnepantla de Baz en el Estado de México.

Tlalnepantla de Baz es uno de los 125 municipios del Estado de México. Tiene 700 mil habitantes (Sistema Nacional de Información Municipal [SNIM], mayo 2017). Es un municipio con alta actividad industrial. Está ubicado en la zona oriente del Estado de México, colinda con la delegación Gustavo A. Madero de la Ciudad de México y con el municipio de Ecatepec de Morelos.

La población del municipio se distribuye principalmente entre dos estratos sociales, 76% de la población tienen ingresos entre uno y cinco salarios mínimos mensuales (SNIM, mayo 2017). Por otra parte, hay un 5% de los habitantes del municipio que tienen ingresos superiores a los 10 salarios mínimos. La media nacional se ubica entre los 8 y los 10 salarios mínimos mensuales.

Cerca del 40% de los habitantes del municipio no cuentan con acceso a la seguridad social. En el censo del año 2010 resultó que 7.5% de los habitantes del municipio tenían

algún tipo de discapacidad, la mitad de ese porcentaje refirió tener problemas para moverse a causa de la discapacidad (INEGI, 2017).

El índice de desarrollo humano del municipio lo ubica en el lugar 40 a nivel nacional entre 2400 municipios. El 96% de los habitantes de Tlalnepantla están alfabetizados y, cerca del 70% de ellos en edades entre los 6 y los 24 años de edad acuden a la escuela (SNIM, mayo 2017).

El centro de rehabilitación se ubica en la zona industrial del municipio, tiene vías de acceso adecuadas y varias opciones de transporte para poder llegar. El centro les da servicio a los habitantes de los municipios vecinos de Tlalnepantla de Baz, principalmente Ecatepec de Morelos, Cuautitlán, Tultepec y Naucalpan. También llegan pacientes de la zona norte de la Ciudad de México (Comunicación Personal, Dr. Oscar Rolón Lacarriere, 3 Mayo 2017).

El Centro cuenta con seis clínicas de atención a niños con discapacidad neuromusculoesquelética. El 80% de las familias atendidas en el centro tienen ingresos inferiores a los 6 salarios mínimos mensuales y son acreedores a un descuento del 90% del costo de los servicios de rehabilitación que se ofrecen (Comunicación Personal, Lic. Mirna Loperena, 3 Mayo 2017).

El servicio de cuidados paliativos pediátricos es coordinado por la clínica de enfermedades neuromusculares. El Centro brinda atención a 3500 pacientes al año. El 20% de los pacientes atendidos tiene un padecimiento crónico-degenerativo con mal pronóstico para la vida a corto, mediano y largo plazo. En el servicio de cuidados paliativos se atienden 200 pacientes por año en promedio. Los pacientes acuden dos o tres veces por semana a recibir atención. La frecuencia en su asistencia va disminuyendo

conforme incrementa el deterioro de los pacientes (Comunicación Personal, Dra. Rosa Lily Madrigal Morales, 3 mayo 2017).

Todos los pacientes del servicio de cuidados paliativos del centro fueron primero pacientes del servicio de rehabilitación pediátrica; cuando se les declara paliativos, continúan recibiendo atención, pero, se modifican los objetivos del tratamiento. El tiempo promedio de atención de los pacientes paliativos en el centro es entre dos y tres años. La rotación de pacientes es baja.

Durante el tiempo que son atendidos como pacientes paliativos, las familias reciben en promedio cinco consultas de atención psicológica individual y un bloque de cinco sesiones de atención psicológica grupal al año. Posterior a la muerte del paciente no reciben apoyo emocional. En años anteriores recibían sesiones de atención tanatológica sin embargo, el servicio fue suspendido por falta de recursos económicos del centro.

Los principales diagnósticos de los pacientes paliativos atendidos en el Centro son las enfermedades neuromusculares, entre ellas están: la distrofia muscular, la atrofia muscular espinal, la mitocondriopatía y algunos síndromes genéticos.

Las Enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de enfermedades (más de 150) de tipo neurológico y progresivas; la mayoría de ellas es de origen genético y se caracterizan por la pérdida de la fuerza muscular (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, 2019). Las ENM limitan el movimiento de las personas que las padecen en un inicio, pero van evolucionando hasta llegar a la pérdida completa de la autonomía y generalmente derivan en la muerte del paciente a mediano o largo plazo (Morrison, 2016). No existe tratamiento efectivo actualmente para ninguna de ellas y pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, pero más de la mitad de ellas aparecen

durante la primera infancia (Treuheit, 2010). Se calcula que 1 de cada 350 mil niños nacidos vivos padecerán alguna de estas enfermedades (Deenen, et al., 2015).

Las ENM afectan al sistema muscular y al sistema nervioso, por ello las personas van perdiendo movilidad y otras capacidades como la coordinación fina y gruesa (Morrison, 2016). Algunas de estas enfermedades afectan órganos internos que funcionan con tejido muscular como el corazón y los pulmones, por ello amenazan la vida de quienes las padecen (Treuheit, 2010).

Los pacientes con ENM son dependientes de sus cuidadores en todas las actividades de la vida diaria y los cuidadores pasan entre 12 y 24 horas al día cuidando de sus pacientes. Además de la asistencia al centro de rehabilitación, los pacientes son atendidos en diversos hospitales de segundo y tercer nivel dependiendo del acceso que tengan a servicios de salud. Cuentan con Seguro Popular, Seguro Social y dos de ellos con Seguro para los trabajadores del estado.

Las tareas de cuidado implican llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria por y para el paciente (comer, vestirse, asearse, trasladarse, movilizarse, ir al baño), llevar a cabo indicaciones médicas, manejo de algunos apoyos tecnológicos como soporte ventilatorio o bombas de infusión y administración de medicamentos. En el caso de que los pacientes estén escolarizados, los cuidadores trasladan al paciente a la escuela, algunos de ellos deben permanecer en el horario escolar y otros deben volver a la hora del receso para alimentar al paciente y llevarlo al baño.

La experiencia de cuidado del paciente paliativo pediátrico no resultó ser una experiencia transversal; con base en las narraciones de los CPI, se identificó como un proceso. Los resultados se organizaron y se presentan conforme a dichas narraciones, en un proceso de tres fases: una fase inicial (cuando se da la noticia a la familia de que

el paciente ingresa a cuidados paliativos), una fase de adaptación al cuidado (cuando la familia comienza a modificar algunas actividades para adaptarse a las necesidades de cuidado de un paciente paliativo) y una fase de desenlace (cuando el paciente comienza a presentar complicaciones y deterioro). En cada una de dichas fases se presentarán las categorías encontradas. Las categorías se resumen en la Figura 2.

Figura 2.

Fases del proceso y categorías de análisis de la experiencia del cuidador primario informal de un paciente en cuidados paliativos

Fases del proceso	I. Fase inicial del cuidado paliativo	II. Fase de adaptación al cuidado paliativo	III. Fase de desenlace
	1. La paradoja del vínculo a. Ambivalencia 2. Motivos para cuidar 3. Crisis ante el cuidado a. Reacciones cognitivas b. Reacciones emocionales c. Dinámica familiar i. Centralidad ii. Abandono de rol	4. La realidad del cuidado a. Dificultades b. Aprendizaje 5. Artesanía del cuidado a. Términos médicos b. Habilidades para el cuidado c. Habilidades emocionales 6. Impacto del cuidado a. Física b. Psicológica/emocional c. Social/económica d. Ambiente	7. Angustia existencial a. Conspiración de silencio b. Final de la vida con sentido c. Resignificar la experiencia

Figura 2. Las fases del proceso se refieren a los tres momentos temporales en que se organizó la información de las entrevistas para su mejor comprensión. Las categorías se encuentran numeradas y las subcategorías se encuentran señaladas con letras.

La fase Inicial del cuidado paliativo

Se refiere al periodo de tiempo que sigue al momento en que los médicos informan a los CPI sobre la condición terminal de su paciente, así como, sobre las necesidades a corto plazo para mantener la estabilidad física del paciente. En esta fase encontré cuatro categorías:

1. La paradoja del vínculo: esta categoría se refiere a la forma en que el vínculo madre-hijo modifica la experiencia de las cuidadoras: cambia la forma en que ellas entienden y

verbalizan el cuidado en comparación con cuidadoras que son las parejas o las hermanas de los pacientes; si embargo, a pesar de expresar una experiencia distinta, en términos positivos y de satisfacción, las madres cuidadoras presentan síntomas de sobrecarga, depresión y ansiedad, es decir, el vínculo modifica la experiencia pero no el impacto del cuidado sobre ellas. Las cuidadoras cuando son madres no se refieren sobrecargadas, así lo dice una participante:

(P13) ... nunca pensaría en que alguien mas me cuide a mi hijo, a mi no me pesa, todo lo contrario, si no para qué tiene madre, mientras yo le viva va a estar bien, eso le pido mucho a Diosito, que no me vaya a llevar... de las dolencias, las velas, las mal pasadas ni me acuerdo si el esta bien, mire, viéndolo a él bien a mi lo demás no me importa, yo me siento bien de verlo bien, yo me siento feliz de poderlo tener y de cuidarlo, a mi nada me pesa, aunque no me ayuden, no me quejo ni me van a oírme quejarme, y se los he dicho bien hartas veces a todos, a su papá es al que mas porque siempre se queja de todo y yo si le digo : si se te hace difícil y tu quieres largarte con los niños lárgate, si no quieres no me ayudes, a mi nada mas dame para las terapias y los pasajes y yo y mi niño nos las arreglamos, a mi no me pesa cuidarlo, al contrario, yo soy feliz así...

Las cuidadoras si presentan síntomas de estrés, ansiedad y depresión y los atribuyen principalmente al mal pronóstico del padecimiento y no como se ha reportado en la literatura, asociado a variables como la falta de apoyo social, la carga de actividades, el aislamiento y la percepción de autoeficacia baja:

(P10) ... si me pasan algunas cosas de esas, el mal humor mucho y que todo se me olvida también (risa) ... sí lloro, sí, eso sí me pasa, yo creo más cuando

me pongo a pensar en qué va a pasar con nosotros, con mi hijo...me acuerdo que yo lloraba mucho cuando él estaba chiquito y nos dijeron lo que tenía, no se, luego otra vez me puse chillona, o siempre he sido, ya ni se, me da mucho sentimiento ver a mi hijo en las noches conectado a la máquina, ver cómo está de flaco, que no quiere comer, no duermo pensando... (signos de llanto) ni quiero pensar en eso...

Otra de las cuidadoras expresó su sentir en este sentido:

(P5) ...si digo ` ¡maldita enfermedad! Por qué le tuvo que tocar a él y... la verdad si le reclamo a Dios... (llanto y pausa) luego me arrepiento y me siento así... así, desesperada, enojada, así...aquí (señala la garganta) siento algo aquí que me aprieta y eso si bien seguido, cada rato por eso no me gusta estar pensando o hablando de esto...

Las cuidadoras rara vez ligan los síntomas de sobrecarga con su tarea de cuidar, incluso llegan a fusionar su rol de cuidador primario informal con las tareas propias de la crianza y equiparan el hecho de compartir el cuidado de sus hijos con algún otro miembro de la familia con el abandono, así lo menciona una participante:

(P14) ... ¿qué mamá dejaría a su hijo con alguien más sabiendo que está enfermo?, y con tanta cosa que hay que hacerles, yo no podría, eso yo creo todas las mamás, ¿qué otra cosa más importante podría estar haciendo yo?,

La confusión de tareas de cuidado con el rol de crianza parental se expresó en la narración de una participante:

(P6)...él me tiene a mí, su papá lo quiere mucho, lo consciente, le trae cosas, pero no le sabe bien, no sabe cómo acomodarlo, no le tiene la paciencia...sí, con su papá platica, de sus cosas, del futbol, se llevan bien, él lo regaña

cuando no hace las cosas o contesta mal, pero no... no sabe bien las férulas, de la medicina cuál le toca, no le puede dar bien el agua, le da miedo moverle la mascarilla del aparato, esas cosas se me hace que son más de mamás (risa), las otras mamás que platicamos dicen lo mismo, no es el único mi esposo que no sabe bien las cosas de mamás...

1.1 Ambivalencia. Se refiere a la satisfacción que externalizan las cuidadoras al cuidar de sus hijos junto con la expresión y el reconocimiento de los síntomas de sobrecarga, ansiedad y depresión. Una de las cuidadoras lo dijo de la siguiente forma:

(P12) ...las vecinas me han dicho que es una cruz mi niño, como si fuera una carga, y yo les digo que no... si me canso, ya no lo aguanto, me cuesta cargarlo, ya traigo la espalda bien lastimada, casi no duermo, por el BiPap que hace ruido toda la noche, si es difícil, pensar en lo que se nos viene pero mi niño lo vale todo, es mi fuerza...

2. Motivación para cuidar: esta categoría se refiere a las razones por las cuales las madres cuidadoras se sienten motivadas a llevar a cabo su tarea de cuidado. Todas expresaron que su principal razón para cuidar es porque son la madre del paciente y de forma general verbalizan sentimientos de satisfacción y responsabilidad de su rol materno. Pocas participantes lo refirieron como una obligación:

(P4)...lo cuido porque es mi hijo y quiero que esté bien, que se sienta bien, me gusta verlo contento, con todo, luego él quisiera hacer más cosas y yo ya no le aguanto el paso, más si hay que cargarlo a mi ya me cuesta trabajo y me siento mal por no poder acompañarlo a todos los lugares, pero cuando logramos ir a un lugar que no sabemos bien si

vamos a poder quedarnos y resulta que todo sale bien me siento muy bien de verlo contento, su sonrisa y su felicidad son mi gasolina...

Hubo pocos casos en donde las madres cuidadoras verbalizaron que la principal razón para cuidar de sus hijos era por sentir la obligación del rol parental:

P1...lo cuido porque si no quien lo cuida, nadie lo va a cuidar así como está, necesita mucho, traerlo cuesta trabajo, cuando hay que ir a consulta al INER también es lejos, el tiempo, el dinero. Mi esposo tiene que trabajar todo el día, trabaja para todos y yo no lo puedo dejar solo, si no soy yo quién, es cosa mía, es mi responsabilidad no de mis hermanos o de mis hijas, él es mi obligación.

En este mismo sentido, la madre de dos pacientes mencionó: (P7) "...dos de tres hijos me salieron malos, ni que los deje, entonces los cuido yo...y yo creo que, si esta vida me tocó, yo la acepto, además son mis hijos, ni modo que no los vea..."

3. Crisis: Se refiere a las reacciones de los CPI al enfrentar el cambio de atención para sus pacientes de rehabilitación hacia cuidado paliativo. Es cuando reciben la información sobre las complicaciones que podrían aparecer en mediano y corto plazo en sus pacientes y cuando se les comienza a hablar sobre necesidades de apoyo tecnológico como ventiladores o medicación contra el dolor y cuando se les informa sobre la posibilidad de que aparezcan síntomas descontrolados como la apnea (falta de aire).

Las reacciones fueron de tipo emocional principalmente y se dieron ante la noticia del cambio hacia cuidados paliativos y la posible aparición de complicaciones; las cuidadoras hablan sobre lo que sintieron, así lo dijo una cuidadora: (P9) "...me sentí muy mal en la junta que tuve con la doctora y la psicóloga y la señorita de trabajo social, cuando me dijeron lo que seguía, no me acuerdo muy bien, pero si me acuerdo que todo

me daba vueltas, tenía ganas como de llorar y como de salir corriendo”, otra de las cuidadoras refirió: (P8): “...lloré, yo casi no llo, pero ese día si lloré, me tuve que esperar un rato para que mi hijo no me viera y desde ese día me entró el miedo este a que deje de respirar de repente“

Algunas cuidadoras recordaban con mucha claridad el momento, su descripción para las emociones sentidas fue utilizando metáforas, así lo dijeron dos cuidadoras:

(P7) ...yo sentí que se me helaba toda la espalda cuando la doctora nos dijo que lo que tenía la niña es muy grave, ¡uy! ... Ya me dijo esa doctora: madre, si es grave y no se cura, te va dejar de vivir, poco a poco te va dejar de comer y estas personas no duran mucho y se mueren por la enfermedad...salí ya iba llore y llore ...

3.1 Centralidad y abandono del rol. Esta categoría se refiere a la forma en que la dinámica familiar se modificó posterior a la noticia del cambio de atención de rehabilitación hacia cuidados paliativos.

La reacción más común fue la centralidad que se refiere al concepto de la teoría de salvador Minuchin (2003) que describe la “parte del territorio emocional de la familia en donde se encuentra un integrante sobre el cual giran la mayor parte de las interacciones familiares, dicho miembro puede destacarse por cuestiones positivas o negativas” (p.86) , es decir, la dinámica familiar comienza a organizarse en torno a un personaje, en el caso de estas familias, las cuidadoras centralizaron al paciente paliativo. Así lo verbalizó una de ellas:

(P2) ...cuando me enteré dejé todo, habían pasado meses cuando empezaron los reclamos y los pleitos con mi esposo: que no lo atendía y

que había descuidado a mis hijos, pero él no entiende que él que me necesita ahorita es mi hijo...

La centralidad apareció en la mayoría de las familias de los entrevistados, las cuidadoras reaccionaron de esta forma ante la noticia del cambio hacia atención paliativa, sin embargo, en algunas familias la reacción de la madre generó conflicto con los hermanos del paciente paliativo, algunos de ellos externaron su disgusto por la situación y la falta de atenciones y cuidados recibidos que en ocasiones se vivieron como abandono. Así lo narró una cuidadora:

(P4) ...mi hijo el mayor fue el que me reclamó, me dijo que si no me acordaba que tenía más hijos, que a él no le importaba pero que su hermana estaba muy mal porque se canceló su festejo y porque no hicimos nada en la casa en su cumpleaños y ... (indicios de llanto-pausa) me sentí muy mal por cancelar su festejo, no tenía cabeza para nada más. Se fueron a casa de mi mamá casi una semana y estaban resentidos conmigo, estaba tan angustiada con lo que me habían dicho que casi no sentí que no estaban (llanto)...

Fase de adaptación al cuidado paliativo

Esta fase se refiere al periodo de tiempo que sucede después de la crisis. Durante este periodo los cuidadores se van adaptando a las tareas de cuidado del paciente paliativo, van aprendiendo nuevas tareas de cuidado, se va notando el impacto del cuidado sobre todas las esferas del cuidador y surgen algunas dificultades. En esta fase del proceso se identificaron tres categorías:

4. La realidad del cuidado. Se refiere a las barreras, complicaciones y aprendizajes que van surgiendo en el ejercicio cotidiano de la tarea de cuidar. Una vez que el cuidador

asimiló la condición paliativa de su paciente y ha aprendido las tareas necesarias para el cuidado en esta nueva etapa, se van mecanizando algunas actividades y comienzan a surgir elementos catalogados como positivos (aprendizaje, recompensa) dentro de la tarea de cuidado y elementos negativos como barreras, dificultades y ambivalencia ante la tarea de cuidado.

4.1 Dificultades. Se refiere a las complicaciones a las que se enfrentan los cuidadores durante el desarrollo de sus tareas de cuidado. Puede haber complicaciones relacionadas con el manejo del tratamiento del paciente o bien, aquellas relacionadas con el vínculo que se establece con el paciente.

La principal complicación que las cuidadoras reportaron en relación al tratamiento del paciente fue la dificultad para movilizarlos, la mayoría mencionó que tenían problema para poder cargar a sus hijos y trasladarlos fuera del domicilio y favorecer su asistencia a diversas actividades recreativas y familiares, así lo dijo una de las cuidadoras:

(P9) ...ya no lo aguanto, necesito esperar a que baje el hijo del vecino que me ayude, si no hay nadie se tiene que quedar arriba en el cuarto todo el día y se enoja (pausa) se aburre, pero qué hago, la última vez que intenté me lastimé la espalda y mero que nos caemos los dos, fue por las posadas, quería ir a la de atrás, yo había dicho que no, sentí feo verlo entusiasmado y metido acá en el cuarto y fue que lo quise bajar y casi nos caemos, es mucha frustración de él y mía...

Otra de las dificultades frecuentes que afrontan las cuidadoras es la interacción con sus hijos, coinciden en que hay peleas constantes, problemas con los hermanos y problemas con el manejo de límites. Una de las cuidadoras lo expresó:

(P3) ... a la hora de dormir ahora estamos teniendo pleito, no se acomoda de ninguna forma, las férulas no le acomodan, suda, le da frio, necesita moverse, quiere que lo tape, que lo destape, siente fuga, tiene dolor, no puede respirar y hay días que me desespera, me enoja, le grito, me dan la una de la mañana y no nos podemos dormir y él si se queda hasta las diez pero yo no, yo me levanto a las cinco y no le importa, el también me contesta, y contesta feo, después me siento mal por gritarle y ya no puedo dormir...

Los problemas de manejo de límites y conducta suelen ser comunes en familias donde hay algún hijo enfermo, el inadecuado manejo de límites genera tensión y roces entre todos los integrantes de la familia. En el caso de estas familias si se observó que hay dificultades para contenerla conducta negativa del paciente y dificultades para el adecuado manejo de los límites. Una de las participantes lo explicó de la siguiente forma:

(P6) ...me doy cuenta que es abusivo con su hermana, ella está haciendo tarea y ahí está pidiendo cosas, hermana dame agua, tráeme mi cuaderno, no es tanto que pida, son los modos. Yo le digo a mi hija que le ayude porque él no puede y que me ayude con eso, pero si veo que es grosero, lógico ella no se deja y acaban peleando, a mi no me gusta regañarlo...cuando esta muy insoportable si le digo que se calme, no me hace mucho caso, le tengo que decir que lo acuso con su papá y mas o menos.

En general la interacción con los pacientes resultó ser una dificultad para los cuidadores, lo común es que la mala conducta de los pacientes genere reclamos e interacciones ríspidas con los hermanos, así lo habló una de las cuidadoras:

(P11) *...mi hijo también se molesta, dice que lo consentimos mucho y por eso es así, es cosa de que uno empiece para que el otro no se deje. Mi otro hijo dice que no los trato igual, cómo los voy a tratar igual si son diferentes, no puedo avanzar en lo que tengo que hacer por estar calmando pleitos, eso es lo que me pone de mal humor con ellos, sus pleitos...*

Otra de las complicaciones comunes que enfrentan los cuidadores es la de conseguir insumos para el tratamiento de sus pacientes:

(P2) *...la mascarilla sale muy cara, dura unos meses y se rompe por el mismo uso, no la tienen en todos lados, a veces no hay, en el centro hay que buscarla y cómo me voy y lo dejo. También la pastilla hay que buscar donde esté barata porque no nos sale y encima la silla eléctrica que quiere, de dónde sacamos...*

4.2 Aprendizaje Se refiere a las habilidades adquiridas para llevar a cabo las tareas de cuidado, es decir, todas aquellas acciones que los cuidadores llevan a cabo para poder realizar su tarea de cuidar. También se refiere a habilidades cognitivas, emocionales y de reflexión que se adquieren al estar cuidando a su paciente.

La mayoría de los cuidadores aprenden sobre el aspecto médico de sus pacientes. Hablan del tema con fluidez e incluyen términos médicos en sus narraciones, al respecto una cuidadora expresó:

(P10) *... es por la escoliosis que tiene que usar el ventilador, tiene desviación de centímetros y eso hace que no pueda respirar bien, con el bajo peso no lo pueden operar para corregirle la columna, hay que usar todos los rodillos para que la postura esté derecha y que no avance la*

escoliosis y lo más importante ahora es que suba de peso para que no le vayan a poner la sonda de alimentación en el estómago...

Los cuidadores hablaron sobre su proceso de aprendizaje instrumental, hicieron una división clara entre cómo era su funcionamiento al estar aprendiendo tareas de cuidado y cómo resultó después, al haber adquirido las habilidades, así lo dijo una cuidadora:

(P3) ...cuando empezamos con las férulas nos tardábamos horas para estar listos y poder salir, llegábamos tarde a todos lados, igual el ventilador, me daba miedo moverle los botones, en cambio ahora hasta lo se calibrar [el ventilador] y ya tenemos hasta nuestra técnica para ponerle las férulas más rápido...

Hay cuidadores que incluso incorporan a sus acciones cotidianas cuidados propios del área de enfermería, así lo dijo una cuidadora:

(P5) ...cuando le da una crisis y deja de respirar le soplo con el ambú y la aspiro con la pera, ya se que si empieza con las uñas moradas la tengo que inyectar y ponerla de lado para que vaya pasando, cuando ya va mejor que va agarrando color, le tomo la presión...

5. Artesanía del cuidado. Hace alusión a la categoría encontrada por De la Cuesta (2005) en donde se describe la capacidad de los cuidadores informales de “diseñar fórmulas únicas y exitosas” para cuidar a sus pacientes. Dichas fórmulas deben ser renovadas constantemente debido a la variación de las necesidades de los pacientes a los que cuidan. Se define como “el saber hacer” de los cuidadores a manera de dominar un oficio como lo haría un artesano, es llevar a cabo un trabajo que es único, es creativo y es útil. Implica crear actividades u objetos que faciliten el cuidado, construir un nuevo lenguaje con el paciente y adaptar el lugar para facilitar las tareas de cuidado. En el caso

de estos cuidadores la categoría se identificó tal como la describió originalmente su autora, el padre de dos adolescentes con atrofia muscular espinal refirió:

(P12)...me tardo más si empujo dos sillas, perdemos mucho el tiempo por eso me inventé esta tabla en la que siento a K arriba de L, le quité unos cinturones a un coche viejo y le cocí una pechera, así K va bien amarrada y puedo hasta correr con las dos y una sola silla, así ya no cargo a ninguna porque ya están pesadas y ellas se divierten, no me lo pueden hablar, pero lo veo en sus ojos...

Otra de las cuidadoras refirió algunos de los problemas que había durante le invierno para poder tapar a su hijo con distrofia, debido a su debilidad muscular no soportaba el peso de las cobijas, pero el frío era intenso y tenía que se enfermara, así lo mencionó:

(P7)...la casa es fría, tengo dos cobertores pero no los aguanta, le vi en sus ojos cuando se los puse, que no estaba cómodo, no me quiso decir nada, pero yo lo vi, estuvimos como tres noches los dos sin dormir por el quítame y ponme la cobija hasta que la última noche después de darle de cenar me dio flojera llevarme la mesa de cama y en la madrugada fue que se me prendió el foco, lo acomodé le puse la mesa y encima de la mesa las cobijas y fue la solución, quedó como en una casita de cobijas, caliente y sin cargarlas y desde ese día le digo a todas las mamás que me encuentren el tip...

6. Impacto del cuidado. Se refiere a los cambios relacionados con la actividad de cuidado que suceden en las esferas física, psicológica, emocional, social y ambiental de los cuidadores

6.1 Impacto en la esfera física. Algunos participantes durante sus narraciones mencionan formas en que las tareas de cuidado afectan su salud, hablaron sobre síntomas físicos como dolor, insomnio, fatiga; a este respecto, una de las cuidadoras dijo: (P7) “no me acuerdo cuando fue la última vez que dormí de corrido 6 horas...” Hay cuidadores que han tenido repercusiones importantes en su estado de salud, así lo dijo una participante:

(P3) ... fue cuando me dijeron que lo iban a operar de la espalda, que le iban a poner la barra de metal en el hueso, un día amanecí y me sentí rara todo el día, tenía como cosquillas en la cara, me fui a dormir y casi no dormí, de madrugada sentí más hormigas y el susto me vino cuando me vi en el espejo, ya tenía la boca de lado, chueca, y ya no sentía los cachetes, me dio la parálisis facial...

Una de las quejas más frecuentes en la esfera física de los cuidadores fue el dolor muscular, principalmente en la espalda y cintura debido a que tienen que cargar a sus pacientes para movilizarlos, así lo explicó una cuidadora:

(P8) ...hay días que no aguanto la cintura, mi mamá me regaña que ya no lo cargue, pero nadie en la casa lo aguanta, está muy alto y pesado, con todo y que no está gordo, pero es un muñote, acá me mandaron una faja y me han enseñado como jalarlo y cómo cargarlo, pero con todo y faja si hay días que no aguanto y ya voy con el similar a que me inyecte de rápido, si no, no la armamos...

Un problema más en la esfera física de los cuidadores es el no tener conductas de autocuidado en relación con la salud, los cuidadores reportaron de forma consistente descuidos en relación a su estado físico, así lo verbaliza una cuidadora:

(P8) ...ir a consulta en el IMSS no me da tiempo, no se lo puedo dejar a mi mamá sola, necesitaría que alguien se viniera con ella la tarde que me van a revisar a mi, además con la inyección que me ponen en el similar si me aguanta unos días, se me calma más rápido, si no ya no me da tiempo de ir por mi hija a la escuela y ya se mueve todo, la llevo con la faja, la crema, mi cuñada me viene a sobar de repente y ya cuando no aguanto, la inyección...

6.2 Impacto psicológico y emocional. Los participantes hablaron sobre las preocupaciones y los cambios en el estado de ánimo que sufren relacionados a la tarea de cuidar. También hablaron sobre el sentimiento de satisfacción que les genera poder cuidar de sus hijos.

Se encontraron emociones como impotencia, enojo, preocupación, miedo y angustia. Estas emociones están ligadas al pronóstico del paciente y a su situación física, en menor medida al desempeño del rol de cuidador y en algunas ocasiones a la relación con el paciente, una cuidadora dijo:

(P3) ... tener un hijo especial te cambia la vida, aprendes, mi vida cambió, la de todos, los primeros años me la pasaba llorando, peleaba mucho con mi esposo, busqué todos los tratamientos que pude, ahora que nos pasaron a paliativos no se, se me hace muy fuerte, no se cómo le hacemos, a veces no me dan ganas de pararme de la cama, si me paro es por él, pero (signos

de llanto- pausa) si digo ¿por qué? ¿por qué no puedo hacer nada? ¿ya para qué? ¿Qué hago? (llanto)...

Se observó que hay reacciones emocionales intensas que están ligadas con el pronóstico del paciente:

(P2) ...(llanto) no puedo más, le dan unas asfixias bien horribles, no aguanto, siento que ya no aguanto...(pausa con llanto), no se qué va a pasar, pienso y no pienso, y no se...(pausa) no le deseo a nadie esto, esta enfermedad es así, nosotros ya estamos aquí pero ¿por qué más niños? Yo veo como siguen llegando niños chiquitos, como cuando mi hijo entro aquí, igualitos, me recuerdan a él y si digo ¿por qué...?

Hubo algunas cuidadoras que compartieron que habían vivido una situación similar cuando eran pequeñas porque sus hermanos padecieron la misma enfermedad. Esta situación, en la mayoría genera pensamientos catastróficos y sensaciones propias de la ansiedad. Así lo narró una de ellas:

(P11) ...no duermo, lo veo y es igual a mi hermano, además se parece a él, pienso en cómo se murió mi hermano allá en la casa de Zamora y siento aquí (señala el pecho), me aprieta algo y me pongo a llorar, mi hermano se murió a los catorce, mi hijo ya tiene 19 pero nada más pienso en eso y me da mucho miedo, pienso que mi hijo no va a pasarle eso, que ya van a encontrar una cura, no me entra aquí en mi cabeza la idea de que le pase algo, me dan muchas ansias, quiero salirme corriendo, una vez hasta le puse el espejo con el que me pinto los ojos para ver si estaba respirando, es mucha angustia...

La mayoría de los cuidadores que externalizan temores sobre la forma en que sus pacientes puedan morir. Así lo explicó una cuidadora: (P1) "...él dice que no quiere ir al hospital, pero yo no sé qué hacer, yo qué hago, ni modo que deje que se ahogue en la casa, no voy a dejar que se muera ahogado, la doctora me dijo que sí puede morir ahogado, ¡ay Dios!... (respiración profunda-pausa) ¡no quiero que se ahogue!".

Otra de las expresiones comunes es la de impotencia por no poder curar a sus pacientes, la mayoría de las entrevistadas verbalizaron esta sensación, una de ellas dijo:

(P10) ... si yo pudiera le cambiaba mi cuerpo, le daba mis piernas, lo más feo es ver que estás sentada o sales a la tienda, haces tus cosas, vas vienes, cosas que el no puede hacer, hasta comerte un taco, y él no puede, yo si me dijeran que hay un doctor en un país que lo va a curar, te lo juro que me lo llevo, veo como y me lo llevo, lo hago, pero ¡no puedo hacer nada! eso me parte, me ...(pausa) eso es lo peor...

Hay cuidadores que tienen preocupaciones que no solo están focalizadas en el paciente y su estado de salud. Suele haber otras esferas que han sido afectadas por la tarea de cuidado y también generan un impacto a nivel emocional. Así lo dijo una cuidadora:

(P5) ...siento que les estoy fallando a mis hijos, que no estoy con ellos pendiente como debería, mi mamá es la que se va a las juntas o su abuelita, mamá de mi esposo, también a él lo veo mal, casi no platicamos de esto, el apurado con el dinero, pobre, luego no puedo ni darle de comer o come solo, mis clientas ya casi no me buscan, hasta mi ahijado me dijo que me he vuelto amargada, ya casi no me visitan, yo creo por lo mismo que dicen

que ya me amargué, con tanta cosa en la cabeza, quisiera partirme en veinte...

6.3 Impacto Social y económico. Los participantes hablaron sobre los cambios que han habido en sus interacciones sociales relacionados con sus tareas de cuidar. Los cambios son en general sobre el hecho de que disminuyen sus interacciones sociales, principalmente con amigos u otros miembros de la familia y sobre las dificultades económicas. Así lo dijo una cuidadora:

(P1) ... yo siempre había trabajado, más cuando me separe de su papá, no soy atendida, pero ya está muy avanzado lo de la columna. Ya empecé a usar el aparato de respiración, así ya no me puedo ir, mis papás me ayudan, pero la que lo ve soy yo, mis papás se asustan mucho cuando le dan las crisis de asfixia, mi papá ya está grande para andar con esos sustos. Mi mamá es más tranquila, pero ella no lo aguanta y mi papá ya tampoco, me tengo que quedar. Ya le busqué mover los horarios en el restaurante, pero no se puede, ya ni el turno de la noche porque es cuando más crisis le dan, en la noche, me preocupa mucho el dinero porque su papá si se le da la gana nos deposita y si no... yo no estoy acostumbrada a depender, pero ya no me puedo salir, llevo días con esto, no se cómo le vamos a hacer...

Los contactos sociales se ven disminuidos por las necesidades de cuidado de sus pacientes y por la dificultad de trasladar a los pacientes y movilizarlos, así como sus dificultades respiratorias. Una cuidadora lo menciona:

P14 ...antes nos bajábamos y yo ponía mi puesto en el parque, ahí bajaban los niños y jugaban, yo platicaba con las señoras y me

ayudaban mucho, me compraban, me regalaban cosas, él subió mucho de peso por la medicina y ya no lo aguanto, una vez nos caímos de la escalera, yo me lastimé, fue cuando dejé de llevarlo a la escuela, ya no pude y se quedaba en las tardes viendo tele, yo me bajaba a vender, él se aburría y me marcaba, dejé de salir unos días, ahora ya casi no bajo a vender porque se puede ahogar, ya no sostiene bien el cuello, puse un letrero para que me toquen si se les ofrece algo, si llegan a subir las señoras y platicamos, pero un rato y ya no es lo mismo, abajo nos distraíamos ahora es más difícil salir...

Otro de los cambios que mencionaron los cuidadores es en relación a sus pasatiempos, la mayoría de ellos reconoce que han dejado de hacer actividades que solían ser agradables y placenteras. Así lo dijo una cuidadora:

(P4)... antes iba al zumba o me iba a comprar lo de las comidas que preparaba a las bodegas, ahora si van las vecinas o mis hermanas ya les encargo lo que necesito pero ya tiene que no hago comidas, no tengo tiempo, nada más para conocidas que me vienen a pedir el arroz o la pasta fría de las fiestas, pero ya no como antes...no al zumba ya tiene mucho que no voy, luego mis amiguitas de la clase me vienen a ver, pero no tengo con quien dejarlo, me da pendiente porque aunque es una hora y es muy cerca de la casa, mis nietas no lo aguantan y no saben como darle agua porque ya se me ahoga si no se la doy bien...

Un tema recurrente fue la preocupación por la economía, los gastos del tratamiento suelen ser una preocupación en los cuidadores y hay un impacto en la economía familiar:

(P9) ...están muy pesados los gastos, para venir acá ya tiene que ser a fuerza taxi, ya no podemos usar transporte, ya no lo aguanto y el ya tampoco se aguanta ni tiene fuerzas, y dónde meto la silla, ya nada más eso es un gasto, la mascarilla del aparato es cara y no dura mucho, el medicamento del corazón hay que andar buscándole, el internet en casa porque ya no va a la escuela, no sale, ni modo que lo tenga sin internet, es lo único en lo que se entretiene, mi esposo no gana mucho, sus abuelos de repente nos ayudan pero cuando pueden, yo trato de ayudar en lo que puedo pero no me puedo ir a trabajar, ya hace unos años que vamos al día ...

6.4 Impacto en el medio ambiente. Los cuidadores hablaron sobre modificaciones que se tuvieron que hacer en el espacio físico donde viven para poder adaptar las tareas de cuidado y responder a las necesidades del tratamiento. Al parecer el manejo de los pacientes requiere algunas adaptaciones del espacio físico. Así lo dijo una de las cuidadoras:

(P12) ...lo pusimos abajo, le bajamos la cama porque abajo está el baño y está la tele, así ya no hay que estar bajando y subiendo al baño ni de noche, mejor subimos y bajamos sus cosas, las del dibujo, sus libros, pero si reclama que quiere privacidad (risas), quité el sillón y movimos la mesa para que pase libre con la silla, pero ya nos quedamos sin lugar para visitas, yo creo que por eso ya no nos visitan (risas)...

Fase de desenlace

Se refiere al periodo de tiempo en que el paciente presenta complicaciones en el sistema respiratorio y cardíaco, puede haber síntomas descontrolados como el dolor, el estreñimiento y la dificultad para deglutir. Se agotan los recursos médicos para mantenerlo estable ... En esta fase encontré tres categorías

7. Angustia existencial. Se refiere a los pensamientos, emociones y conductas de los cuidadores en torno al tema de posible muerte próxima del paciente. Algunos cuidadores lo narraron de forma abierta, otros tuvieron resistencia y dificultad para tocar el tema, hay emociones y dudas sobre lo que podría pasar, ambivalencia y esperanza ante la posibilidad de que el pronóstico no se cumpla, así lo dijo una de las cuidadoras:

(P14) ...me dijeron que no iba a vivir más de 15 años, ya cumplió 21, yo creo que es Dios el que decide, lo que le pido todos los días es que no me muera yo primero. No me da miedo morirme, pero no quiero faltarle a mi hijo, depende de mi para todo y al mismo tiempo no puedo pensar que no esté, nada más de pensarlo mira (muestra su brazo) no, no puedo, no, mi hijo no, lo veo contento, lo veo bien, se que no está sano, pero está bien, tengo mucha fe en que algo pueden encontrar para curarlo...

Una de las cuidadoras habla con mucha apertura sobre el tema de la muerte y la forma en que considera que está preparándose para despedirse de su hijo.:

(P6) ...se que un día va a pasar, no se cuando, se que el tiene ganas de vivir, yo he leído mucho del tema, lloro, escribo, estamos haciendo un álbum de fotos y mi hijo ya escribió su testamento, me hereda toda su colección de dibujos, yo tengo mucha fe en Dios y se que si su momento llega se lo va a llevar a un lugar mejor, no me da miedo estar sola, no se

cómo voy a reaccionar, se que me va a doler, pero los dos hemos hablado que un día nos vamos a volver a ver y él va a estar sano y fuerte, que los días en la tierra son minutos en el cielo, ya empecé a pagar lo del funeral, cuando lo contraté, no dormí días, me sentí culpable, una psicóloga me ayudó a tranquilizarme, es difícil...

7.1 Conspiración de silencio. Se refiere a la decisión que toma el cuidador para no darle información al paciente sobre su condición física y su diagnóstico de terminalidad, en general, evitan tocar el tema del pronóstico con el paciente. Las razones que refieren para no hablar del tema son las de no alterar al paciente, evitar que se complique el estado emocional o bien protegerlo. Así fue como lo dijo una de las cuidadoras:

(P9) ...no hablamos con él de eso, imagínate, no... no se si sepa, su hermano tenía lo mismo, el tenía siete cuando se murió su hermano de 19, a lo mejor se imagina, pero no hablamos de eso, no quiero que se deprima o se vaya a asustar, siempre planea que cuando se case y tenga hijos me los va a traer a cuidar porque va a irse a vivir con su esposa a otro lugar, ¿cómo le digo yo que no? (llanto) ¿cómo le quito su ilusión?, no, yo no...

7.2 Resignificar la experiencia. Se refiere a pensamientos, conductas y emociones que los cuidadores generan a partir de la tarea de cuidar a un paciente terminal y que denotan aprendizaje significativo y desarrollo personal. Los cuidadores hablan sobre la vivencia y generan alternativas que les plantean una forma distinta de entender la situación y generan un beneficio ya sea físico, emocional o instrumental. Así lo dice una cuidadora:

(P6) ...la enfermedad nos hizo cambiar, cambios a todos, hoy valoro mas lo que es importante. Dejé un puesto en un banco para cuidarlo, y aunque vivimos apretados, nunca falta quien nos quiera ayudar. Aprendimos a sacar de nuestra vida lo que no sirve y a valorar los momentos especiales. Ahora soy mas disciplinada para cuidarme porque no le puedo fallar a él, me di cuenta de que soy buena para cuidar enfermos, me hubiera gustado que alguien me dijera cómo era este show, por eso ahora cuando veo a las mamás de los niños que van llegando me siento a platicarles para darles ánimo y decirles que se puede y que es para adelante...

7.3 Final de la vida con sentido. Se refiere a las cogniciones que un buen número de cuidadoras externaron sobre la visualización del futuro, una vez acontecida la muerte de su paciente. La mayor parte de las cuidadoras cuando se les preguntó sobre el futuro a mediano y largo plazo, pensando en la posible ausencia de sus hijos refirieron que no había un plan pensado y que tampoco se imaginaban un futuro sin la presencia de sus hijos. Un buen número de ellas concluían con la idea de que la vida en sentido metafórico estaría terminada sin la presencia de su hijo, negaron ideación suicida pero si afirmaron que pensaban que el sentido de vida iba a perderse. Así lo mencionó una participante:

P10...no me veo sin él, si no estuviera yo creo que no sabría ni como ni que de nada... todo el día está conmigo, nos hacemos compañía, ¿yo qué hago yo sola?, yo me dedico a él y a cuidarlo, en la casa todos se van y regresan bien noche... yo creo que me muero ...

A partir del análisis y descripción de las categorías y subcategorías del estudio, se construyó el mapa de las necesidades de intervención psicológica de los CPI de pacientes paliativos pediátricos (Figura 3).

Figura 3.

Necesidades de atención psicológica de los cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.

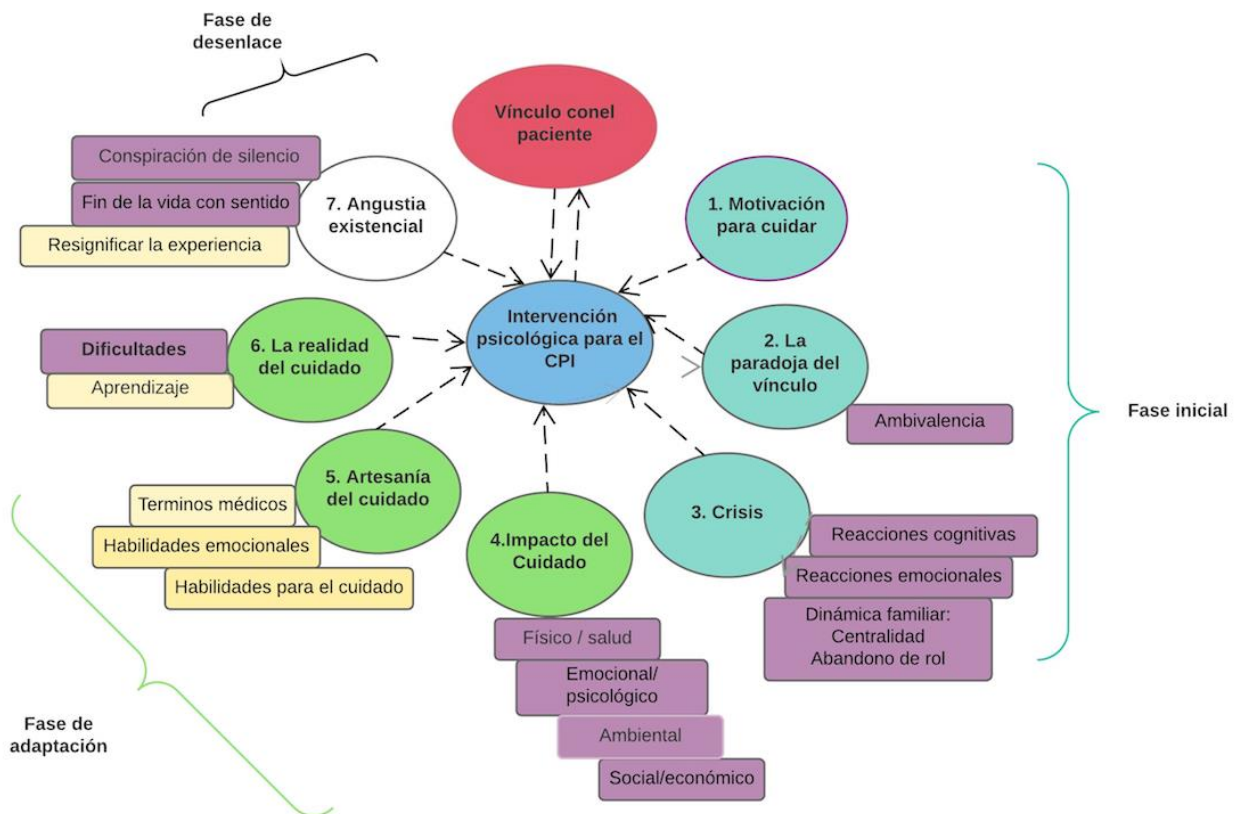


Figura 3. Las categorías centrales están representadas por los círculos de colores. Los círculos azules corresponden a la fase inicial del proceso; los círculos verdes corresponden a la fase de adaptación del proceso y el círculo blanco corresponde a la fase de desenlace del proceso. Las subcategorías están representadas por rectángulos. Todos los rectángulos iluminados en color morado representan

necesidades emocionales de los CPI susceptibles de tener una intervención psicológica. Los rectángulos amarillos representan elementos resilientes y estrategias de afrontamiento de los CPI, los mismos serán susceptibles de ser reconocidos y reforzados durante la intervención psicológica.

Análisis cualitativo de los síntomas

Se llevó a cabo un análisis de las subcategorías que resultaron ser susceptibles de intervención psicológica como se señaló en la Figura 3. Se trabajó con las transcripciones de dichas subcategorías con la finalidad de identificar creencias, pensamientos o conductas relacionados con síntomas psicológicos de depresión, ansiedad y carga.

Se integró una lista con los síntomas mencionados por los participantes durante las entrevistas. A partir de dicha lista se identificó que varios de los síntomas mencionados, podían relacionarse con dos o con las tres variables del estudio: depresión, ansiedad y sobrecarga. A esta situación se le nombró, para fines académicos, “superposición de síntomas”. Sin embargo, a partir del análisis detallado de las transcripciones, se identificó que tanto los síntomas depresivos como los ansiosos y la sobrecarga, estaban relacionados con estructuras cognitivas subyacentes distintas.

Una estructura cognitiva subyacente o esquema es un cúmulo de información que tiene una estructura compuesta de significados y teoría sobre uno mismo y el medio ambiente (Riso, 2009). Estas estructuras organizan y guían la información entrante en el sistema cognitivo a través de las vivencias y también la información que sale de nuestro sistema a manera de emociones, conductas y creencias (Riso, 2009). Los esquemas cognitivos se valen de los procesos de atención, percepción, memoria y análisis para operar. El producto final de los esquemas puede ser un pensamiento, una conducta o una emoción.

Los síntomas de sobrecarga se asociaron a las estructuras de fusión de rol y creencias de autocrítica, mismas que resultaron ser constantes en el auto-diálogo de las participantes. Por otra parte, la depresión se asoció a la presencia de la triada cognitiva de la depresión y a la dificultad para integrar, de forma cognitiva, la posibilidad de la muerte de los pacientes así como las complicaciones de la enfermedad. Finalmente, la ansiedad se asoció al pensamiento catastrófico, a la presencia de pensamientos obsesivos, e incluso de algunas compulsiones en torno al estado de salud de los pacientes, especialmente en la fase de desenlace del padecimiento.

La identificación de dichas estructuras cognitivas permitió dar sustento al diseño de los programas de intervención psicológica cognitivo conductual y con arteterapia. También se pudieron identificar las subcategorías y categorías asociadas a cada uno de los síntomas analizados. El análisis de los síntomas de los participantes se puede observar en la Figura 4.

Figura 4.

Análisis de los síntomas de los CPI de pacientes paliativos pediátricos

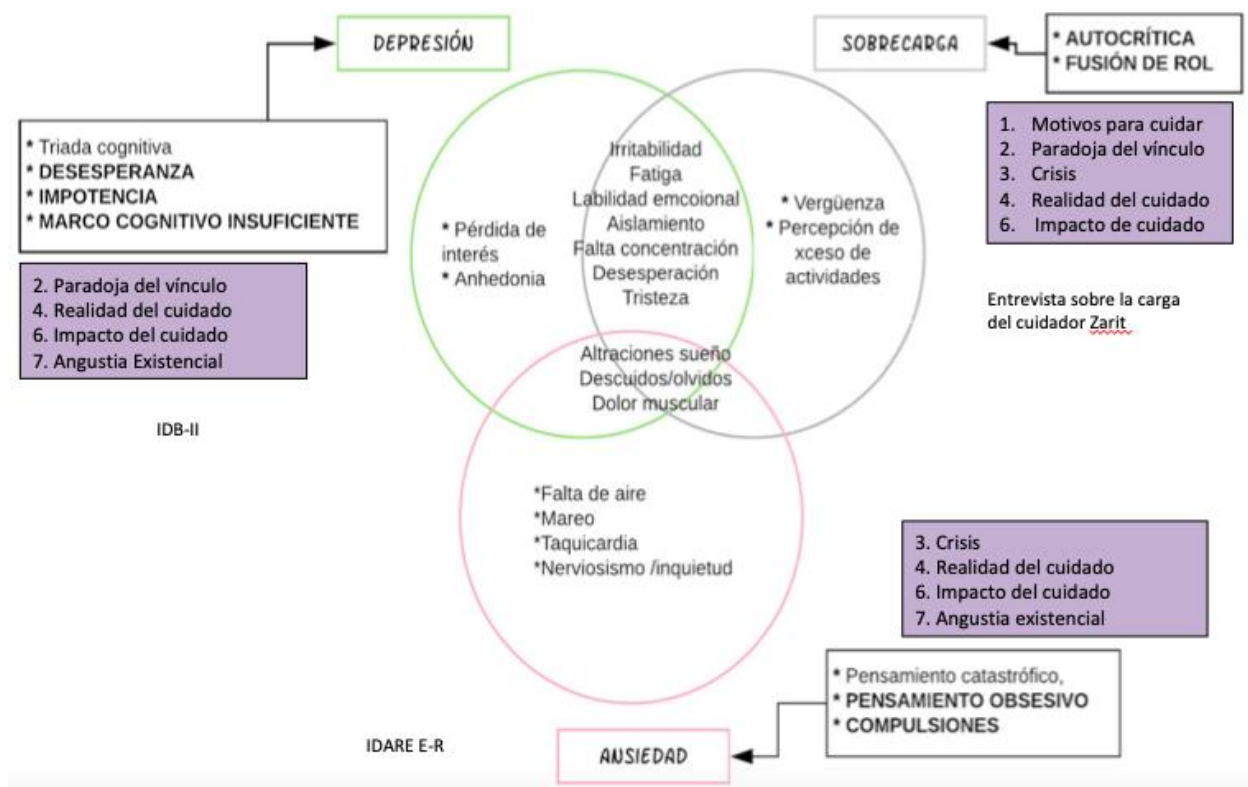


Figura 4. Se observa dentro de los círculos, la lista de los síntomas más mencionados por las participantes. Cada círculo representa una de las tres variables del estudio: ansiedad, depresión y sobrecarga. Los síntomas enlistados se presentan conforme a la variable que podrían representar. En los sitios en donde se intersectan los círculos se plasma la “superposición de síntomas”. Se observa que hay síntomas particulares de cada una de las variables y también se observa que hay una lista considerable de síntomas que son compartidos por todas las variables. Las estructuras cognitivas particulares de cada variable se encuentran en los rectángulos blancos y las categorías y subcategorías relacionadas a cada una de las variables se encuentran en los rectángulos morados.

Se pudieron identificar ejemplos de las estructuras cognitivas subyacentes a los síntomas de ansiedad, depresión y carga (Tabla 3).

Tabla 6.
Estructura cognitiva de los síntomas de ansiedad, depresión y carga de los CPI de pacientes paliativos pediátricos.

Síntomas	Tipo de cogniciones o conductas	Discurso
Ansiedad	Pensamiento catastrófico	“si le da una crisis y estoy sola no voy a saber qué hacer, no voy a conseguir un taxi tan rápido, no voy a

Síntomas	Tipo de cogniciones o conductas	Discurso
		<p>llegar al hospital con él...” (P5)</p> <p>“y si se va la luz y no escucho y se apaga el aparato y deja de respirar...” (P9)</p> <p>“...creo que no está respirando, creo que ya dejó de respirar...” (P9)</p>
Sobrecarga	<p>Autocrítica</p> <p>Fusión de rol</p>	<p>“cuando no me da tiempo de hacerle completos las terapias digo: si no tienes otra cosa que hacer más que eso...” (P3)</p> <p>“... yo le hago los ejercicios, le doy de comer, le conecto el aparato, estoy con él todo el día, somos él y yo, nos acompañamos, nos damos abrazos, lo que todas las que somos mamás yo creo.” (P6)</p>
Depresión	Desesperanza	<p>“necesita más cosas ahora, lo veo más cansado, ya no puede dibujar...no puede sostener el lápiz, con todo y las terapias diarias, no hay mucho más que hacer, no veo como esto pueda mejorar ya, si así va a ser de aquí en adelante no se qué vamos a hacer...” (P7)</p>

Síntomas	Tipo de cogniciones o conductas	Discurso
	Impotencia	“...si, operándolo se acabaría este problema, pero así no se puede operar... no puede comer y tampoco lo pueden operar ¿qué más hacemos? ¿y ahora qué? nueve años así para que se nos muera de hambre ¡no puede ser! (P13)
	Marco cognitivo insuficiente ante la pérdida	“...dejó de respirar y yo le gritaba ¡no me puedes hacer esto! lo sacudía, ¡no me puedes dejar! (llanto-pausa) es lo peor que me ha pasado con él, es que los padres nunca deberían enterrar a sus hijos...” (P4)

En la tabla se aprecian ejemplos de los tipos de pensamientos detrás de los síntomas de depresión, ansiedad y carga en estos CPI. Se identificaron discursos representativos de cada uno de ellos.

Diseño de la intervención cognitivo conductual

Se llevó a cabo una revisión de la literatura sobre estrategias de intervención cognitivo conductuales para síntomas de ansiedad, depresión y carga en CPI. Se identificaron las estrategias con mayor evidencia de resultados y las más utilizadas con dicha población (Losada-Baltar et al., 2005; Ruiz-Robledillo, y Moya-Albiol, 2015; Vázquez, et al., 2014). Dichas estrategias se tomaron como base para el diseño de la intervención; para complementar el diseño, se agregaron estrategias particulares cuyo objetivo fue trabajar

las estructuras cognitivas que se encontraron asociadas a los síntomas de ansiedad, carga y depresión en los participantes del estudio. Dichas estrategias fueron elegidas conforme a reportes de la literatura que las identifican como adecuadas para el manejo de las estructuras cognitivas encontradas (Arch y Craske, 2008; Cuijpers, et al., 2007; Lindsay, et al., 1997; Neimeyer, 1999; Neimeyer, et al., 2010; Otte, 2011; Ponniah y Hollon, 2009). En la tabla 4 se observan dichas estrategias.

Para los síntomas de ansiedad se decide agregar el trabajo de la técnica de exposición para el manejo de pensamientos recurrentes y catastróficos que se identificaron en esta población. Para los síntomas de carga se deciden agregar estrategias de administración del tiempo y aumento de conductas de autocuidado. Finalmente, en la tabla se observa que el mayor aumento de estrategias se da para el manejo de los síntomas de depresión. Se agregan estrategias de activación conductual, y para el trabajo con el marco cognitivo insuficiente, se incorporan estrategias de la terapia constructivista, técnicas experienciales y trabajo con el plan de vida.

Tabla 7.

Estrategias de intervención cognitivo conductual para CPI de pacientes paliativos pediátricos

Síntomas	Estrategias recomendadas en la literatura	Estrategias agregadas posterior al estudio cualitativo
Ansiedad	*Reestructuración cognitiva *Alto al pensamiento *Experimentos conductuales *Relajación	*Psicoeducación sobre pensamientos recurrentes * Exposición
Sobrecarga	*Solución de problemas *Reestructuración cognitiva	*Administración del tiempo

	*Autoinstrucciones *Asertividad *Psicoeducación	
Depresión	*Reestructuración cognitiva *Diálogo socrático *Experimentos conductuales	*Activación conductual *Técnicas de psicoterapia constructivista *Preguntas retóricas *Técnicas experienciales *Plan de vida

Nota: En la primera columna se encuentran los síntomas de las CPI. Se observan las estrategias recomendadas por la literatura para intervenir síntomas en CPI en la segunda columna. En la tercera columna se encuentran las estrategias que se incorporaron a las sugeridas por la literatura de acuerdo con el análisis de síntomas derivado del estudio fenomenológico con las CPI de pacientes paliativos pediátricos.

Diseño de la intervención con arteterapia

La propuesta de intervención con arteterapia se creó con base en el análisis de las estructuras cognitivas detrás de los síntomas de ansiedad, depresión y carga del presente estudio. No se encontró literatura específica con estrategias de arteterapia pensadas para CPI, por tanto, se buscaron estrategias asociadas al manejo de algunas de las problemáticas identificadas con el análisis de síntomas que se hizo (Blomdahl, et al., 2013; Sarid y Huss, 2010; Slayton, et al., 2010; Visnola, et al., 2010; Weiser, 2015). Las estrategias elegidas para la intervención con arteterapia se observan en la Figura 5.

Figura 5

Temas y estrategias de intervención con arteterapia para CPI de pacientes paliativos pediátricos.

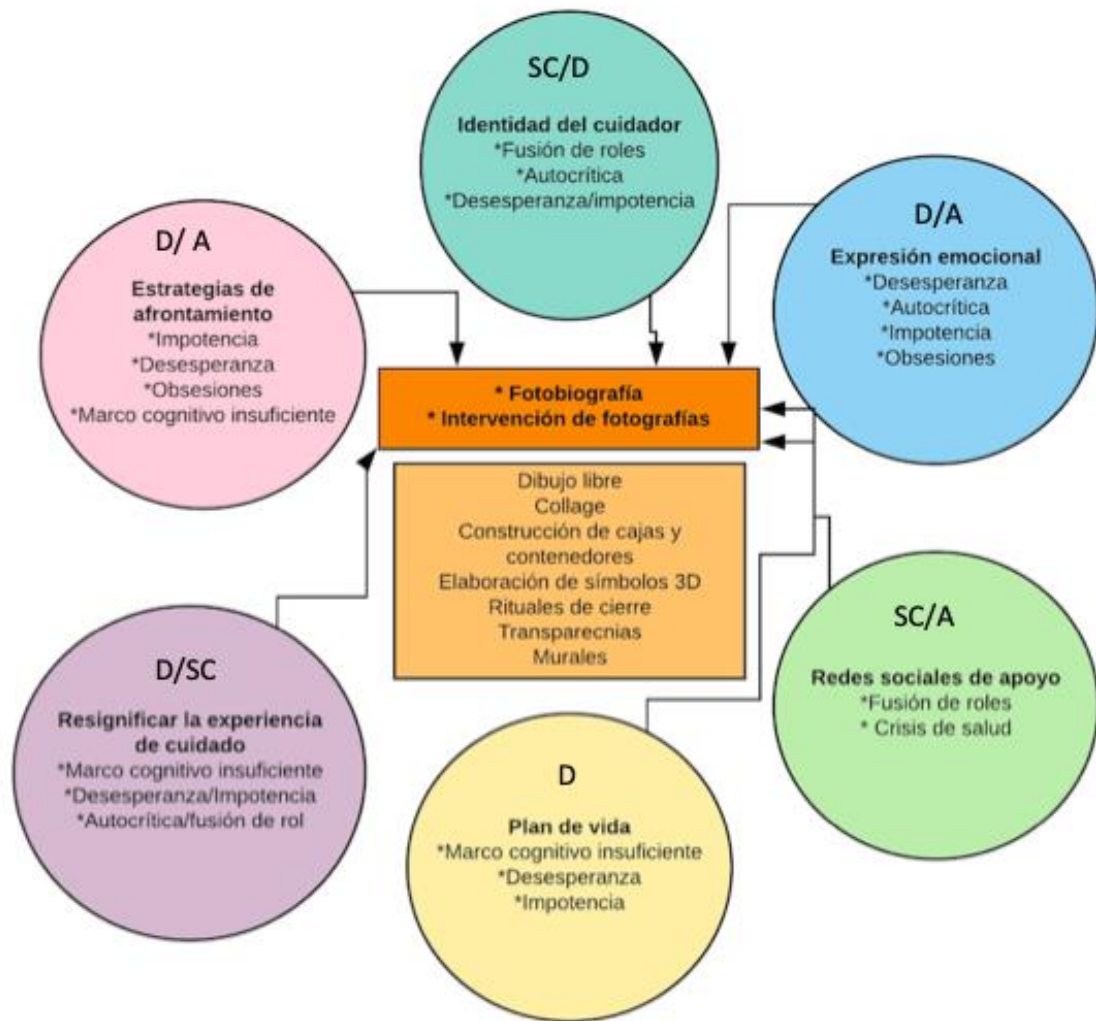


Figura 5. **SC-** sobrecarga; **A-** ansiedad; **D-** depresión. Se observa la estrategia principal al centro en un rectángulo naranja junto con las técnicas que serán utilizadas durante la intervención. Los círculos representan los temas que se van a abordar para el trabajo de los objetivos de intervención. Dentro de cada círculo las iniciales indican los síntomas que se están abordando y las estructuras cognitivas adyacentes que se trabajarán en el tema elegido que están señaladas con asteriscos.

Finalmente, en la tabla 5 se observa el diseño de ambas estrategias de intervención (cognitivo conductual y con arteterapia). En la tabla se pueden leer los temas y las estrategias que serán utilizadas en ambos tipos de intervención en cada sesión.

Se planeó una intervención de ocho sesiones semanales con duración de dos horas cada una. La primera y la última sesión se destinarán únicamente a llevar a cabo mediciones. Las intervenciones se llevarán a cabo de la sesión dos a la sesión siete. La

duración del proceso de intervención se determinó conforme a las características operativas y de logística del centro de rehabilitación y de la disponibilidad de los participantes.

Tabla 8.

Temas y estrategias de trabajo por tipo de intervención psicológica

Sesión y Tema	Estrategias y técnicas TCC	Estrategias y técnicas Arte
1. Medición inicial	Escalas IDB, IDARE, Zarit, Encuesta para el cuidador primario informal	Escalas IDB, IDARE, Zarit, Encuesta para el cuidador primario informal
2. Presentación, encuadre, psicoeducación y detección de necesidades	*Presentación del cuadernillo de trabajo *Plenaria y técnicas de exposición	*Plenaria y técnicas de exposición *Autorretrato
3. Identidad del cuidador primario informal	*Modelo ABC *Psicoeducación sobre pensamientos automáticos e ideas irracionales *Trabajo con pensamientos automáticos e ideas irraiconales	*Collage *Fotobiografía
4. Expresión de emociones ante la tarea de cuidado y el duelo	*Escritura emocional y técnicas constructivistas * Reestructuración cognitiva por columnas *Activación conductual (psicoeducación y tarea) Escala HAD	*Modificación de fotografías de rostro y cuerpo completo *Mural colectivo Escala HAD
5. Estrategias de afrontamiento ante las tareas de cuidado y el duelo	*Técnica de solución de problemas *Estrategias y práctica de relajación *Activación conductual (retroalimentación y tarea)	*Trabajo con materiales en tercera dimensión (Llavero de herramientas) *Modificación de fotografías de cuerpo completo y rostro
6. Estrategias de afrontamiento ante las tareas de cuidado y duelo	*Estrategias de prevención de respuesta para la ansiedad *Entrenamiento en asertividad *Activación conductual (retroalimentación y tarea)	*Transformación de: -mural colectivo -fotobiografía * Modificación de fotografías de cuerpo completo y rostro
7. Resiliencia, autocuidado y cierre	*Entrenamiento en asertividad	*Repaso e integración de estrategias aprendidas

	*Activación conductual (retroalimentación y compromiso a futuro) *Repaso e integración de estrategias aprendidas *Reflexiones finales Entrega del cuadernillo de trabajo	*Conclusión de la modificación de fotografías de rostro y cuerpo completo *Autorretrato final *Reflexiones finales Ritual de cierre
8. Medición final	Escalas IDB, IDARE, Zarit, HAD Grupo focal	Escalas IDB, IDARE, Zarit, HAD Grupo focal

Nota: TCC- Intervención cognitivo conductual. **Arte-** Intervención con arteterapia.

IDB- Inventario de depresión de Beck-II

IDARE- Inventario de ansiedad estado-rasgo

Zarit- Entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit

HAD- Hospital anxiety and depression scale

5.3 Discusión

Con base en las categorías encontradas, podemos pensar que la experiencia de cuidar a un familiar con una enfermedad terminal es compleja. Los resultados de algunos estudios plantean que dicha experiencia se puede comprender mejor si se la mira como un proceso (Hannon, et al., 2016; Montoya y Guillén, 2014; Rocha y Rebelo, 2011). Al hablar de proceso, se establece que la información se dividirá en una fase inicial, una fase media y una fase final, ello con la finalidad de comprenderla mejor y organizarla en la manera en que las cuidadoras la narraron durante las entrevistas. Es así que la experiencia de cuidar a un paciente paliativo se presentará como un proceso de tres fases.

Durante las primeras etapas del proceso de cuidar a un paciente paliativo se pudo identificar que el tipo de vínculo que se tiene con el paciente modifica la experiencia de los cuidadores y las motivaciones para llevar a cabo su rol.

Cuando las cuidadoras son las madres de los pacientes se crea una paradoja, la experiencia resulta ser satisfactoria, al menos así la verbalizan las cuidadoras,

mencionan que sienten satisfacción al cuidar de sus hijos, y dicha actividad les genera bienestar, aun cuando hay síntomas de depresión, estrés y ansiedad; la mayoría de los síntomas los atribuyen a dificultades que surgen con las tareas de cuidado y al pronóstico del padecimiento, pero no a la tarea de cuidar en si, ello es contrario a lo que se ha encontrado en la literatura con cuidadores que tienen otro tipo de vínculo (Currow, 2015; Montolla y Guillén, 2014; Weisser, et al., 2015). Al respecto, Currow (2015) encontró que muchas cuidadoras, madres de pacientes, no se identifican a sí mismas como cuidadoras si no que suelen referir que están haciendo algo que creen que se espera de ellas. En general se identifican como la madre de un niño enfermo, pero no como su cuidadora. En este estudio incluso se observó que las cuidadoras fusionan las tareas de cuidado con las tareas parentales, las miran como la misma cosa sin notar que son tareas muy distintas.

Estas explicaciones podrían analizarse a la luz de la perspectiva de género, es decir, el hecho de que cultural e históricamente, las tareas de cuidado son una actividad atribuida a las mujeres exclusivamente. En un estudio realizado por Williams, et al. (2016), se encontró que cuidar de un familiar enfermo es una tarea que muchas mujeres consideran como algo esperable dentro del rol de esposa, hija, madre o hermana, cuestionar dicho rol puede generar culpa y choques dentro de los grupos familiares. En este mismo sentido, en el estudio de Hannon, et al. (2016), las participantes tenían creencias que afirmaban que las mujeres poseen mayor habilidad y capacidad para cuidar de otros y que, por el contrario, los hombres están poco capacitados para realizar este tipo de tareas.

Continuando con el análisis de la experiencia de cuidar a un paciente paliativo, en la fase inicial del proceso, se encuentra el hecho de enfrentarse a la noticia del pronóstico

terminal. Entre las participantes fue consistente el reporte de un impacto emocional y cognitivo al recibir la noticia. A esta categoría se le nombró “crisis” porque se tomó como base la definición de crisis psicológica de Slaieku: “estado temporal de desorganización que sucede cuando un evento traumático desborda excesivamente la capacidad de una persona de manejarse en su modo usual”. La mayoría de los cuidadores narraron el momento de recibir la noticia del pronóstico vívidamente, destacaron reacciones emocionales intensas y desorganización; lo identificaron como un momento desagradable, que incluso describieron con metáforas.

Encontré una categoría similar en el estudio de Rocha y Rebelo (2011) en donde a la crisis se le llamó “episodios de enfoque y desenfoque”. Dicho estudio identificó algunos elementos propios de esta categoría: sensación de perder el control, sentir soledad, sentir miedo y preocupación. Esto coincide con las narraciones de los participantes del presente estudio quienes dijeron sentir preocupación, impotencia, tristeza, confusión y miedo.

Por su parte Hannon, et al. (2016), describieron una “fase de transición” posterior a la crisis en donde los cuidadores tienen sentimientos de pérdida, se ven en la necesidad de abandonar un antiguo estilo de vida, y adoptar de forma súbita uno nuevo en donde existe un familiar que ahora es dependiente; también en esta etapa el cuidador debe aprender una gran cantidad de habilidades y conocimientos en poco tiempo. Es una fase de ajustes y cambios.

Según la narrativa de los participantes, las reacciones intensas que acompañaron la noticia del pronóstico terminal disminuyeron con el paso del tiempo, dando lugar a un proceso de aprendizaje que marcó una transición semejante a la encontrada en el estudio de Hannon et al. (2016).

Posterior a la fase de crisis, sobrevino una nueva etapa para los cuidadores, misma que en este estudio se identificó como fase de adaptación. Durante esta fase de adaptación, los cuidadores refieren que ya incorporaron las tareas de cuidado a sus actividades diarias, comienzan a surgir dificultades que en las fases iniciales no se presentaban y se empieza a notar el impacto del cuidado sobre todas las esferas del cuidador informal. El proceso de adaptación a las tareas de cuidado tomó tiempo, esto podría ser debido a la cantidad de cambios y al aprendizaje de las diversas habilidades necesarias para el cuidado del paciente paliativo.

Durante la fase de adaptación al cuidado se comienza a observar el impacto del cuidado sobre todas las esferas del cuidador (física, emocional, social y económica). La categoría de impacto del cuidado aparece en la mayoría de los estudios con CPI, ha sido ampliamente documentada (Williams, et al., 2016; Hannon, et al., 2016; Currow, 2015, Roth, et al., 2015; Ramos del Río y Jarillo, 2014). Se sabe que cuidar de un paciente dependiente es un riesgo para la salud (Currow, 2015; Roth, et al., 2015), es una experiencia que produce estrés crónico (Roth, et al., 2015) y que los cuidadores informales asumen su rol a un alto costo para su salud. Los participantes de este estudio no fueron la excepción. La mayoría reportaron preocupación por la economía familiar, síntomas emocionales como irritabilidad, tristeza, estrés, ansiedad y miedo. Algunos de los cuidadores reportaron también que habían abandonado sus actividades sociales debido a sus tareas de cuidado.

Weisser, et al. (2015) definen la categoría de impacto de cuidado como “la carga del amor” y destacan la ambivalencia que experimentan los cuidadores quienes califican sus tareas de cuidado como agotadoras, sienten frustración por la falta de reconocimiento a su esfuerzo y sus tareas, sin embargo, sienten también satisfacción ante los resultados.

Estos hallazgos son semejantes a los encontrados con los participantes del presente estudio, los cuidadores reportaron sentirse satisfechos con su tareas pero externaron preocupación, miedo y tristeza por las complicaciones y el pronóstico de sus pacientes. Pocos mencionaron preocupación por su estado de salud y algunos solamente hablaron sobre la añoranza a su estilo de vida pasado en donde se percibían con mayor libertad.

La última fase del proceso incluye las categorías de: enfrentar la muerte, conspiración de silencio, resiliencia y final de la vida con sentido. Las reflexiones sobre la posibilidad de perder a su hijo, la mayoría de las veces, surgieron cuando los participantes estaban hablando del deterioro físico del paciente. Fue común que al hablar sobre el avance de la enfermedad y los cambios físicos, los cuidadores recordaran la información sobre el pronóstico terminal.

La categoría “conspiración de silencio” se nombró con base en lo que proponen Bermejo, et al. (2012) quienes hablan de un acuerdo implícito o explícito, por parte de los familiares, para cambiar o manipular la información que se le da al paciente con la finalidad de ocultarle la gravedad de la enfermedad. Algunos de los cuidadores hablaron del pronóstico con apertura, pero una buena parte no hablaron sobre el tema con facilidad e incluso mencionaron que trataban de evitar a toda costa tratarlo con sus hijos.

Hubo una idea común entre los cuidadores que no querían tocar el tema con sus hijos: protegerlos. Esta información coincide con lo que encontraron Bermejo et al. (2012), donde más del 50% de los CPI de pacientes paliativos que entrevistaron decidieron no compartir información sobre el pronóstico con su paciente por el temor a las repercusiones de la información; al parecer, la creencia detrás de dicho temor fue la de un deseo de proteger al enfermo.

Por otra parte, Totman, et al. (2015) describieron una categoría a la que llamaron “ansiedad existencial”, en ella integraron los relatos de los CPI a quienes la comunicación sobre la muerte les resulta compleja y se da de forma poco transparente, los que no pudieron permitirse mirar la realidad de la inminente muerte de sus pacientes y aquellos CPI – comúnmente aquellos con creencias religiosas fuertes- que por el contrario, consideraron que pensar sobre la muerte y su significado era una parte importante de preparación para el duelo inminente.

Contrario a la propuesta de Totman et al. (2015), considero que en el presente estudio se pueden plantear dos categorías distintas, una para incluir a los cuidadores que hablan con apertura sobre la muerte, y otra para aquellos que evitan tocar el tema y que consideran que están protegiendo a su hijo.

En este estudio, los cuidadores que hablaron sobre la muerte con apertura reconocieron el estado de deterioro físico de sus hijos, externaron sentimientos de tristeza, pesar e impotencia por no poder curarlos. Una estrategia común en estos CPI fue la de recordar también los buenos momentos vividos y compartir momentos de intimidad donde se intercambiaron agradecimientos y expresiones de afecto. Una posible explicación a esta estrategia de afrontamiento se encuentra en la postura de Yalom (2009) quien considera que una confrontación con la muerte propicia que las personas aprecien los valores y las relaciones interpersonales con mayor intensidad. También afirma que la confrontación con la muerte puede llenar la vida de significados que anteriormente no se tenían. Otra forma de explicar este tipo de estrategia de afrontamiento es con las ideas de Frankl (2013), quien habla sobre la importancia del sentido y el significado de las vivencias de pérdida, plantea que éstas nos permiten

soportar el sufrimiento y nos brindan la oportunidad para encontrar significado en y a través de él.

Por otra parte, algunos de estos participantes hablaron sobre aprendizaje y desarrollo persona. Las narraciones al respecto componen la categoría de “resiliencia”. Los cuidadores notaron que hay aspectos de la forma en la que comprenden el mundo que han cambiado desde que ejercen su rol de cuidador, hay situaciones que creen que disfrutan ahora más que antes, pareciera que su escala de valores se ha ido modificando, se perciben deseos de hacer cambios en su estilo de vida con la finalidad de mejorar su estado de salud, la forma en la que se relacionan con amigos y familiares; hubo incluso quienes utilizaban el humor como estrategia de afrontamiento.

Este tipo de reacciones y reflexiones se han reportado poco en los estudios sobre cuidadores primarios. Los resultados suelen ser sobre el impacto de las tareas de cuidado, los retos y dificultades que enfrentan los cuidadores.

Se encontró un estudio (Weisser, et al., 2015) en donde sí se reportaron este tipo de reacciones bajo la categoría de “aspectos positivos del cuidado”. Esta categoría tuvo elementos como: mantenerse activo, mantener las cosas en perspectiva, vivir en el momento y conservar en sentido del humor; tener confianza en uno mismo, ser proactivo, buscar conectarse con otros, buscar información de forma activa, evitar tomar el papel de víctima, practicar la capacidad de mirar las cosas desde distintas perspectivas y distanciarse sanamente de la situación cuando sea necesario. Los aspectos positivos del cuidado le dieron a los CPI fortaleza y les ayudaron a enfrentar la rutina. Los autores del estudio consideran que la resiliencia actúa como un factor protector contra los duelos largos y prolongados.

En el presente estudio se eligió el término de resiliencia basado en la definición de Munist, et al. (1998) “capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”. Parece que el término resiliencia representa de forma más integral las características de los cuidadores del estudio.

La categoría “aspectos positivos del cuidado” pareciera dejar fuera el elemento de aprendizaje y transformación positiva a partir de las circunstancias adversas. Esta transformación se observa en las narraciones de los participantes. Algunos cuidadores reconocen que la tarea de cuidar a un niño en cuidados paliativos es en ocasiones difícil y desgastante, sin embargo, plantean estrategias de afrontamiento que les permiten aprender y mejorar; se dan cuenta de las nuevas perspectivas que tienen para mirar la vida, se dan cuenta de las posibilidades que tienen para hacer cambios que mejoren su calidad de vida y expresan su deseo por mejorar la relación con su familia y con sus seres cercanos. Algunos atribuyeron los cambios directamente a la reflexión que produjo la enfermedad de sus hijos. En este sentido, se podría hablar de resiliencia.

Finalmente, una buena parte de los CPI mencionaron el temor y la angustia hacia la visualización de un futuro sin sus hijos, a esta categoría se le nombró “final de la vida con sentido”. Al hablar sobre estos temas se observó que la mayoría de los CPI no ha generado un plan a mediano y largo plazo, a pesar de conocer el diagnóstico y el pronóstico del paciente. Refieren que sienten angustia y tristeza al pensar en la posibilidad de perder a sus hijos y no consiguen visualizar un estilo de vida sin ellos. Incluso afirman que todas sus actividades giran en torno a las necesidades de atención de su hijo enfermo, ello les mantiene ocupadas y se sienten acompañadas. Un buen número de ellas mencionan la idea de “no tener vida” o “morirse en vida” si sus hijos no

estuvieran, lo expresan de forma metafórica, como si se perdiera el sentido del vivir, ninguna externó ideación suicida como tal, pero si la creencia de no poder soportar la ausencia de sus hijos.

Este aspecto es un indicador importante para estrategias de intervención debido a que la mayoría de las estrategias sugeridas para recuperarse del duelo por la pérdida de un ser querido implica la reestructura cognitiva del mundo incorporando la ausencia de la persona y el involucrarse gradualmente en actividades así como retomar el plan de vida trazado previo a las crisis de salud o a los eventos que terminaron con la muerte del paciente (Bottomley, et al., 2017), retomar la importancia de una trayectoria de vida, un plan y actividades resulta de importancia clínica relevante y abona al autocuidado de los cuidadores.

5.4 Conclusiones:

La experiencia de los cuidadores primarios informales de pacientes paliativos se organizó y explicó como un proceso, esto resultó muy útil para tener una perspectiva diferente de la experiencia, viéndola como un proceso dinámico y no solo como un fenómeno estático del cual emergen características o categorías. Es una ruta que siguen los cuidadores, que va encontrando transiciones, retos, obstáculos y que lleva hacia el mismo sitio: la muerte del paciente.

El proceso de cuidar pacientes paliativos difiere, según lo encontrado dependiendo del vínculo que se tenga con el paciente. Resultó ser una experiencia distinta a la que se reporta en la mayoría de los estudios cuando el paciente resultó ser el hijo de las cuidadoras, los motivos para cuidar son principalmente el vínculo y el afecto, ocasionalmente un sentimiento de obligación y el impacto del cuidado, a pesar de que se

aprecia en síntomas de ansiedad, depresión y estrés o sobrecarga, suele ser negado o desestimado por parte de las cuidadoras.

Contrario a lo que se ha reportado en la literatura sobre cuidadores primarios, éstas cuidadoras expresan altos niveles de satisfacción con su tarea de cuidar y no expresan los síntomas de depresión y ansiedad ligados propiamente a las tareas de cuidado ni al tipo de cuidado, es decir a las horas que dedican al paciente o al cambio en el estilo de vida que conlleva el cuidado como el aislamiento o el cese de actividades recreativas. Se observa que la expresión de los síntomas está muy ligada al pronóstico y al bienestar del paciente. De igual forma se encontró que las tareas de cuidado se encuentran fusionadas al rol materno, las cuidadoras entrevistadas no lograron identificar la diferencia.

Una de las aportaciones de este análisis fue identificar el origen de las cogniciones que generan síntomas depresivos, ansiosos o de sobrecarga en las madres de niños que van a morir. Estas cogniciones se encontraron ligadas al proceso de enfermedad del paciente, a sus complicaciones y a su pronóstico, también aparecieron pensamientos retóricos que cuestionan las razones por las cuales sus hijos deben estar enfermos y cercanos a morir, también se encontró una incapacidad de incorporar la muerte de sus hijos al esquema cognitivo de la vida cotidiana.

Otra de las aportaciones del estudio es la exploración de la resignificación de la experiencia, ya que es común encontrar reportes sobre el impacto del cuidado en la vida del cuidador y sobre el desgaste que conlleva el rol de cuidador informal. Se ha escrito mucho sobre las necesidades de apoyo que tienen los cuidadores y la importancia de apoyarlos desde los sistemas de salud pública, sin embargo, poco se ha descrito sobre la capacidad de resignificar la pérdida que tienen los cuidadores informales.

Los participantes del estudio hablaron sobre lo que aprendieron al cuidar de sus pacientes paliativos. Los cuidadores expresaron que se perciben como personas distintas y lo atribuyen a las vivencias del rol de cuidador. Identificar esta categoría aporta información que puede ser útil para construir intervenciones desde la resiliencia para complementar las propuestas que ya existen.

Con la información obtenida se sugiere que la intervención psicológica para el CPI del paciente paliativo pediátrico se haga a lo largo de todo el proceso de cuidado. Se requieren intervenciones para la fase inicial (al recibir la noticia del pronóstico), para la crisis que enfrentan los cuidadores informales en este primer momento; intervenciones para la fase de adaptación. También se requiere una intervención específica, en el caso de cuidadores paliativos, para acompañarlos a enfrentar la muerte del paciente y a romper la conspiración de silencio. Dichas intervenciones podrían construirse desde la resiliencia, utilizando las herramientas que tienen los cuidadores para potenciar emociones positivas y creencias adaptativas hacia la fase de desenlace.

La fase de desenlace es crucial en las intervenciones que se diseñen ya que en ella se encuentran las creencias que originan la mayor cantidad de síntomas de depresión, ansiedad y estrés. El pensamiento retórico y la incapacidad de integrar al mapa cognitivo del mundo la pérdida de su hijo se encontraron en la base de los síntomas depresivos, mismos que se han identificado como resistentes a las intervenciones psicológicas de cualquier tipo. Sería importante crear intervenciones dirigidas a estos aspectos y el uso de un marco constructivista en el manejo de la pérdida para el diseño de la intervención.

CAPÍTULO 6. SEGUNDO ESTUDIO (Estudio cuantitativo).

Pregunta de investigación

¿Es eficaz una intervención grupal con arteterapia para disminuir síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes paliativos pediátricos en comparación con una intervención cognitivo conductual?

Objetivos específicos:

1. Determinar la eficacia de estrategias de intervención grupal con arteterapia para disminuir síntomas de depresión y ansiedad y el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos
2. Determinar la eficacia del uso de estrategias de intervención grupal cognitivo conductual para disminuir síntomas de depresión y ansiedad y el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos
3. Determinar cuál de las dos estrategias de intervención psicológica grupal es más eficaz para disminuir síntomas de depresión, ansiedad y para disminuir la sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos

Hipótesis

H1: La intervención psicológica grupal con arteterapia será eficaz para disminuir síntomas de depresión y ansiedad en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.

H2: La intervención psicológica grupal cognitivo conductual será eficaz para disminuir síntomas de ansiedad y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.

H3: La intervención psicológica grupal cognitivo conductual no disminuirá los síntomas de depresión en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos.

H4: La intervención psicológica grupal con arteterapia será la que más disminuya los síntomas de depresión y ansiedad en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos

H5: La intervención psicológica grupal cognitivo conductual será la que más disminuya la sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes paliativos pediátricos

Diseño

Diseño experimental pre test –post test con un seguimiento a seis meses y tres grupos, dos experimentales y un grupo de control activo (Figura 6).

Figura 6.

Diseño de la investigación cuantitativa.

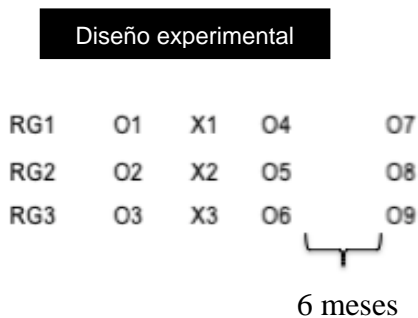


Figura 6.. RG= Grupos asignados al azar.
RG₁= intervención cognitivo conductual.
RG₂= intervención con arteterapia.
RG₃= grupo control activo (recibió tratamiento usual).
X1= Intervención grupal cognitivo conductual.
X2= Intervención grupal con arteterapia.
O= mediciones

6.1 Método

Participantes

Participaron 40 cuidadoras primarias informales de pacientes paliativos pediátricos de un centro de rehabilitación e inclusión infantil del Estado de México. Se excluyeron 4 participantes de las mediciones porque no concluyeron las sesiones de intervención grupal por lo que la muestra final quedó conformada por 36 cuidadoras primarias informales.

De los 36 participantes únicamente hubo un hombre, padre de una paciente, el resto de las participantes fueron mujeres jóvenes en su mayoría, madres o abuelas de los pacientes. Todas vivían en el mismo domicilio que el paciente y durante la entrevista semi-estructurada refirieron ser la cuidadora primaria del paciente. Pasan la mayor parte del día en sus tareas de cuidado y cerca del 30% de ellas también tiene actividades laborales fuera de casa. Dos de las participantes tenían a su cargo a dos de sus hijos con padecimientos atendidos en cuidados paliativos. El 70% de ellas reportó tener al menos una actividad cotidiana afectada a causa de sus tareas de cuidado. El trabajo fue la actividad que la mayoría de ellas (80%) reconocieron haber afectado a causa de sus actividades de cuidado. Cerca del 40% de las cuidadoras reportó no recibir ningún tipo de apoyo para desarrollar sus tareas de cuidado. Las características demográficas de las participantes y algunos datos sobre el tipo de cuidado se observan en la Tabla 6.

Tabla 9.

Datos sociodemográficos de las participantes.

Variables	Cuidadoras (N=36)		R Cuidados (N=38)	
	M(DE)		M(DE)	
Edad	41.5(13)		9.7(5.7)	
		%		%
Sexo	Mujer	98		39.9
	Hombre	2		61.1
Diagnóstico del R Cuidados	PCI severa			27
	E. Neuromuscular			67
	E. Mitocondrial			6
Parentesco con el R Cuidados	Madre	88		
	Abuela	10		
	Padre	2		
Escolaridad	Básica	46		
	Bachillerato	16		
	Técnico	24		

	Licenciatura	14
Estado civil	Solteras	21
	Casadas	49
	Unión libre	19
	Viudas	5
	Divrociadas	6
Tiempo como cuidadora	Desde el nacimiento del R Cuidados	38
	1-6 años	26
	7 a 10 años	20
	más 11 años	16
Hrs/día de cuidado	12-24 hrs	89
	8-12 hrs	11
Ocupación	Cuidar	70.2
	Trabajar y cuidar	29.2
Percepción del estado de salud	Malo	67.5
	Bueno	32

Nota: Todas las variables, excepto la edad, se expresan en porcentajes.

Cuidador=cuidador primario informal

R Cuidados= receptor de cuidados.

PCI= Parálisis cerebral infantil

E.Neuromuscular= enfermedades neuromusculares.

E.Mitocondrial= enfermedades mitocondriales.

Hrs/día de cuidado=horas al día que dedican a su actividad de cuidado

Muestreo

Muestra no probabilística de sujetos tipo: CPI de pacientes paliativos pediátricos de un centro de rehabilitación e inclusión infantil en el Estado de México.

Criterios de inclusión:

- Que sean los CPI de los pacientes de acuerdo a las siguientes características:
 - Asume el rol de cuidador de forma voluntaria
 - Toma decisiones para el paciente y por el paciente
 - Se encarga del tratamiento médico del paciente
- Mayores de 18 años

- No reciben remuneración por su tarea de cuidar
- Que su paciente sea identificado como paliativo por los médicos del CRII
- Que habite en el mismo domicilio del paciente al que cuida
- Haber sido cuidador primario al menos en el último año.

Criterios de exclusión:

- Que sea cuidador secundario
- Que reciba remuneración por su tarea de cuidado
- Que tenga diagnóstico de trastorno de la personalidad o de trastorno psicótico

Criterios de eliminación

- Que no firme el consentimiento informado
- Que no responda a todos los instrumentos de forma completa
- Que no termine con las sesiones de intervención
- Que esté tomando medicamento para el control de algún trastorno mental
- Que el paciente al que cuida fallezca durante el programa de intervención
- Que esté asistiendo a algún programa de psicoterapia de forma individual o grupal

Variables

Variables dependientes

Depresión

Definición conceptual: La OMS (s.f) define depresión como “un trastorno mental frecuente que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa, falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración, que puede llegar a hacerse crónica o recurrente y dificultar el desempeño en las actividades diarias. En su forma más grave puede conducir al suicidio”.

Según el DSM V los trastornos depresivos son “un conjunto de cuadros clínicos en los que predomina el síntoma subjetivo de disminución del estado de ánimo que puede no ser manifiesto, y una baja en del interés para cualquier actividad”. El grado en que se presentan los síntomas y el tiempo que permanecen son variables. Entre las características principales están: un estado de ánimo depresivo, disminución de la capacidad para sentir placer, fatiga o pérdida de energía, sentimientos de culpa, dificultad para concentrarse, dificultad para tomar decisiones, pérdida o aumento de peso importante que no se relaciona con una dieta, pérdida o aumento del apetito, alteraciones en el sueño ya sea por insomnio o hipersomnia, agitación o enlentecimiento psicomotor y pensamientos recurrentes de muerte o ideas suicidas

Definición operacional: Se medirán los síntomas de depresión con el Inventario de Depresión de Beck, versión II (Beck, et al., 1996; Jurado, et al., 1998).

Ansiedad

Definición conceptual: “Estado emocional displacentero que se acompaña de cambios somáticos y psíquicos, que puede presentarse como una reacción adaptativa o como un síntoma o síndrome que acompaña a diversos padecimientos médicos y psiquiátricos” (Guía de Práctica clínica. Diagnóstico y tratamiento de los trastornos de ansiedad en el adulto en México, 2010). Se le considera como un problema cuando esta sensación aparece sin un elemento objetivo en la realidad con el cual relacionarla, cuando los síntomas no corresponden con el estímulo que la está provocando (usualmente son mayores o exagerados).

Los síntomas que se presentan pueden ser físicos: aumento de la tensión muscular, mareos, sudoración, hiperreflexia, cambios en la presión arterial, palpitaciones, midriasis, síncope, taquicardia, parestesias, temblores, problemas estomacales, aumento

de la frecuencia con la que se orina. Los síntomas también son cognitivos: preocupación en exceso, inquietud, nerviosismo, miedos que no corresponden a la realidad de la persona, ideas catastróficas, deseos de escapar, miedo a perder la cordura o a volverse loco, y sensación de que uno puede morir en cualquier momento.

Según el DSM-V (2014), es la “aparición temporal y aislada de miedo o malestar intenso que se inicia bruscamente y alcanza su máxima expresión en los primeros 10 minutos”.

Definición operacional: Los síntomas de ansiedad se medirán con los puntajes del Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo [IDARE] (Díaz-Guerrero y Spielberger, 1974; Spielberger, et al., 1970).

El IDARE conceptualiza la ansiedad estado como una “condición emocional temporal o transitoria que activa al cuerpo. Esta activación se describe como una sensación de tensión y/o aprensión, ambas sensaciones subjetivas, dichas sensaciones suelen ir acompañada del aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo”.

La ansiedad rasgo se conceptualiza en dicho instrumento como una característica de la personalidad que suele ser estable y que se distingue por ser una tendencia o propensión que tiene una persona a percibir las situaciones como amenazantes (Guillén-Riquelme y Buela-Casal, 2011).

Sobrecarga

Definición conceptual: El constructo de carga es multidimensional. Incluye aspectos de la persona del cuidador como su sexo, edad, escolaridad, estado civil y nivel económico; e incluye también aspectos que tienen que ver con las tareas de cuidado y con el contexto en donde se lleva a cabo el cuidado.

Zarit y Zarit (1983) lo definieron como “el conjunto de actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores”.

Escobar-Alonso, et al. (2019) afirman que, la carga es un concepto multidimensional, que además de caracterizarse por el estrés que enfrentan los cuidadores, el impacto en su salud física y emocional, también tiene implicaciones para su calidad de vida y la forma en que cuida y atiende al receptor de cuidados.

Se han identificado dos dimensiones en este constructo:

carga subjetiva: se centra en el impacto, la incomodidad y emociones derivadas de las tareas de cuidar a una persona dependiente (fatiga, enojo, preocupación o tristeza), se refiere a las actitudes y reacciones emocionales del cuidador ante su tarea de cuidar.

carga objetiva: es el costo observable y tangible de desempeñar el papel de cuidador, se refiere, por ejemplo, a las demandas físicas, el estrés por las cuestiones económicas y las restricciones que se van dando en la vida diaria. Tiene indicadores como el tiempo que el cuidador dedica a sus tareas de cuidado, el tipo y el número de actividades que realiza, los cambios que se dan en el ámbito laboral debido a la tarea de cuidado, los cambios en las interacciones sociales del cuidador,

Definición operacional: Se medirán los niveles de carga con los puntajes de la Entrevista de carga del Cuidador de Zarit (Zarit y Zarit, 1983; Alpuche, et al., 2008)

Variables independientes

Intervención psicológica grupal cognitivo-conductual

Definición conceptual: La intervención cognitivo-conductual se define como “un modelo de tratamiento que implica un conjunto de actividades realizadas por parte de un interventor, encaminadas a producir cambios en la conducta, las emociones, los

pensamientos y las interacciones sociales de las personas, los individuos o los grupos” (Yescas, 2010). Se basa en la adición de estrategias cognitivas a las técnicas operantes de modificación de la conducta. Se enfoca en el momento presente y en el funcionamiento actual de la persona (Riso, 2009). Los cambios operados se refieren a nuevos conocimientos, incremento o aprendizaje de determinadas habilidades, cambio de actitudes y de valores.

Definición operacional: Programa grupal de sesiones semanales que será diseñado para intervenir síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes paliativos pediátricos.

Intervención psicológica grupal con arteterapia

Definición conceptual: “Modalidad psicoterapéutica que utiliza el lenguaje artístico y el proceso creador para expresar contenidos y vivencias personales, construir significados y elaborar conflictos psíquicos. Está considerada dentro de las terapias expresivas o no verbales” (Méndez y Del Olmo, 2010). Se fundamenta en el potencial terapéutico del proceso creador. La actividad creativa se usa como vehículo que facilita la expresión y la transformación de contenidos internos que emergen durante el proceso creativo. (Sánchez-Moreno, 2003). La intervención está mediada a través de la obra que produce el participante. La atención se centra en la experiencia y en el sentido que el participante construye a partir del proceso (Méndez y Del Olmo, 2010).

Definición operacional: Programa grupal de sesiones semanales que será diseñado para intervenir síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes paliativos pediátricos utilizando materiales artísticos.

Instrumentos

Encuesta para el cuidador primario informal (Ramos del Río, et al., 2012). Es una entrevista estructurada dirigida al CPI. Fue diseñada para obtener información que permita identificar las características demográficas y psicosociales del cuidador informal. Tiene 73 preguntas organizadas en 5 apartados: características demográficas del cuidador primario, tipo de cuidado, apoyo social percibido, prácticas de salud y percepción de salud. El tiempo de aplicación es de entre 20 y 25 minutos. (Alpuche-Ramírez, et al., 2008)

La entrevista de carga del cuidador de Zarit (Zarit y Zarit, 1983; Alpuche, et al., 2008). Validada a población mexicana por Alpuche et al. (2008). Es una entrevista de autoinforme. Consta de 22 reactivos en escala Likert de cinco puntos (de cero a cuatro). La suma de las respuestas de los veintidós reactivos genera un índice o indicador de carga. El puntaje mínimo es cero y el máximo 88. Mide el grado de carga percibida de los cuidadores primarios de personas dependientes. Es uno de los instrumentos más utilizados para medir carga en cuidadores primarios. Ha sido traducida a más de 20 idiomas. Ha mostrado altos puntajes de confiabilidad en la mayoría de las poblaciones en donde se ha utilizado. El tiempo de aplicación es de entre 15 y 20 minutos

Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo [IDARE] (Díaz-Guerrero y Spielberger , 1974; Spielberger, et al., 1970). Es un autorreporte que se utiliza para medir dos dimensiones de la ansiedad: como estado y como rasgo. Cuenta con dos escalas independientes, cada escala consta de 20 ítems tipo Likert de cuatro puntos que van desde “casi nunca” hasta “casi siempre” para la escala de ansiedad-rasgo y desde “no” hasta “mucho” para la escala de ansiedad-estado. En su versión traducida al español en México (Spielberger y Diaz-Guerrero, 2007) se utiliza una plantilla de calificación para identificar reactivos

positivos y negativos.

En México, los coeficientes de confiabilidad para la escala de ansiedad-rasgo son superiores a .75 y para la escala de ansiedad-estado, superiores a .81. (Sánchez-Román, et al., 2006; Rojas-Carrasco, 2010).

Se confirmó la utilidad del IDARE para identificar niveles de ansiedad rasgo y estado en padres de niños con enfermedades crónicas o terminales que eran atendidos en un servicio de terapia intensiva pediátrica (Rojas-Carrasco, 2010). Se sugiere que el inventario se califique y aplique de acuerdo al manual existente para su versión en el país excepto por el reactivo 34. Se sugiere una recodificación en las puntuaciones para clasificarlo como reactivo negativo.

Inventario de depresión de Beck segunda edición [BDI-II] (Beck, et al., 1996; Jurado, et al., 1998). Es un instrumento de autoinforme de los más utilizados en investigación para detectar la presencia de síntomas depresivos y cuantificar su gravedad. Consta de 21 reactivos en escala Likert de cuatro puntos que van de cero a tres. La escala se basa en los criterios del DSM-IV y de la CIE-10, y en la descripción de los síntomas clínicos frecuentes de personas con depresión. Su confiabilidad es alta. Ha sido traducido a más de 8 idiomas. Se puede aplicar en adolescentes y adultos a partir de los 13 años de edad. (Sanz y Vázquez, 1998). Los síntomas se valoran en un periodo de tiempo de los últimos 15 días. Ha sido utilizado en población clínica con una sensibilidad de 78% y una especificidad de 80% (Aben, et al., 2002). Es muy utilizada en el medio hospitalario y con pacientes crónicos debido a que elimina síntomas somáticos, no interroga síntomas de ansiedad y se enfoca más en los síntomas cognitivos de la depresión.

Procedimiento:

El protocolo para el estudio se presentó ante el comité de ética y ante el comité de investigación de un centro de rehabilitación e inclusión infantil en el Estado de México. Ambos comités evaluarán el protocolo. Dicha evaluación certificó que el estudio cumplía con los lineamientos éticos necesarios para la investigación con seres humanos ([Anexo 4](#)).

Como resultado de la evaluación, el comité de ética solicitó de forma expresa que el grupo control tuviera el tratamiento usual que se brinda en la institución para que dichos participantes no se quedaran sin ningún tipo de intervención. También solicitó de forma expresa brindar atención psicológica a cualquier participante que derivado de los temas tratados durante las intervenciones lo solicitara o bien lo requiriera.

Las observaciones del comité de ética del centro fueron acatadas y el grupo control recibió el tratamiento usual que se brinda en la institución donde se realizó el estudio (fue un grupo de control activo) y se brindó atención individual y seguimiento a una participante del grupo de psicoterapia de arte que solicitó retirarse de la intervención en la tercera sesión por tener malestar emocional.

El servicio de psicología de la institución identificó 113 posibles participantes que cubrían con los criterios de inclusión y a los que se invitó a formar parte del estudio.

A la invitación respondieron 68 cuidadores; se descartaron 24 por cuestiones de incompatibilidad de horarios y poca disponibilidad de tiempo para su participación en las intervenciones grupales. Se conformó una muestra de 44 participantes que fueron asignados a tres grupos de forma aleatoria por medio de los últimos tres dígitos de su número de carnet y una tabla de números aleatorios. A la sesión de mediciones iniciales se presentaron 40 cuidadores informales. Se eliminaron cuatro participantes que no concluyeron las sesiones de intervención grupal, una de ellas porque su hijo tuvo que ser

hospitalizado, otra de ellas porque tenía citas de especialidad médica en otras instituciones y dos mas por motivos personales y familiares. La conformación de la muestra se puede observar en la Tabla 10.

Tabla 10.

Conformación de la muestra del estudio

	Muestra Inicial (N=44)	Medición pre tratamiento (N=40)	Muestra final (N=36)
R TCC	n=15	n=12	n=11
R Arte	n=15	n=15	n=12
R Control	n=14	n=13	n=13

Nota: N= muestra total; n= muestra por grupo

R= grupos asignados al azar

TCC= terapia cognitivo conductual

Arte= arteterapia

Control= grupo de control activo con tratamiento usual

Se eliminaron las mediciones de cuatro participantes que no concluyeron las sesiones de intervención grupal para el análisis de los datos.

Las mediciones pre-tratamiento se llevaron a cabo de forma grupal. Se agendaron tres sesiones iniciales en la misma semana, una por grupo. Durante las sesiones iniciales se leyó y firmó el consentimiento informado con las participantes y se les comunicó el grupo al que habían sido asignados. Se aplicaron tres escalas: el Inventario de Depresión de Beck-II, el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo y la Entrevista de carga del cuidador de Zarit. También se realizaron entrevistas semi-estructuradas para recabar datos demográficos y de conductas de salud. En total los participantes respondieron a 83 reactivos y 24 preguntas, les tomó en promedio una hora con 45 minutos.

La aplicación de los instrumentos estuvo a cargo de 5 psicólogos clínicos que estaban familiarizados con los instrumentos, cuatro psicólogos de la institución y la investigadora principal del estudio.

Al finalizar la sesión de medición pre-tratamiento se les entregó una agenda con las citas subsecuentes. El grupo control recibió una cita para la medición post tratamiento 7 semanas más tarde. Los grupos de intervención recibieron una agenda con 7 citas semanales de dos horas cada una.

Implementación de las intervenciones grupales

Grupo de control activo

Este grupo recibió la atención psicológica usual que se le brinda en la institución y que consiste en consultas de psicología y tanatología.

Grupos de intervención

Las intervenciones grupales consistieron en 6 sesiones semanales de dos horas cada una. Ambas facilitadas por una psicóloga clínica experimentada en terapia cognitivo conductual y diplomada en terapia de arte junto con dos coterapeutas especializadas en terapia familiar, ambas, parte del grupo de psicología de la institución donde se llevó a cabo el estudio. Las sesiones fueron audiograbadas y todos los productos escritos y de arte fueron fotografiados. Se elaboraron dos diarios de campo, uno por cada tipo de intervención. Se documentaron las observaciones sesión por sesión. Los temas de las sesiones de intervención se encuentran en la [Tabla 6](#) del estudio 2.

Al finalizar la tercera sesión de intervención en ambos grupos se aplicó la escala HADS con la finalidad de monitorear los cambios con una escala distinta los instrumentos utilizados para la investigación. Una semana después de concluir las intervenciones grupales se tuvieron las sesiones de medición post-tratamiento, una por grupo. Se aplicaron tres escalas: el Inventario de Depresión de Beck-II, el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo, la escala HADS y la Entrevista de carga del cuidador de Zarit. Los

participantes respondieron en total 97 reactivos y les tomó en promedio 70 minutos. La aplicación se hizo de forma grupal, la hicieron cinco psicólogos clínicos familiarizados con las escalas, cuatro de ellos pertenecientes a la institución y la investigadora principal del estudio.

Posterior a la medición post-tratamiento, en los grupos de intervención también se llevaron a cabo dos grupos focales para conocer su experiencia durante las intervenciones grupales.

A finales del mes de enero se comenzó a contactar a los participantes de los tres grupos para llevar a cabo la medición de seguimiento a tres meses que tuvo lugar entre el 27 de febrero y el 8 de marzo de 2019.

6.2 Resultados

Se llevaron a cabo pruebas de Levene y de Shapiro en todas las variables para la muestra total (N=36) y también por cada grupo. Ninguna de estas pruebas resultó significativa por lo que se puede asumir homocedasticidad en todas las variables. Se integraron gráficos de distribución para observar la normalidad de la distribución de los datos y se encontró que las variables depresión, ansiedad estado y carga no seguían una distribución normal por lo que se utilizó estadística no-paramétrica.

Se llevaron a cabo pruebas de Kruskal-Wallis para identificar si había diferencias entre las variables de edad y escolaridad en los grupos. No se encontraron diferencias significativas (Tabla 11).

Se llevó a cabo una prueba de Kruskal-Wallis para las variables depresión, ansiedad estado, ansiedad rasgo y carga en la medición pre-tratamiento y no se encontraron diferencias significativas entre los grupos (Tabla 11).

Tabla 11.

Medianas, desviaciones estándar y prueba Kruskal-Wallis de seis variables en la medición pre-tratamiento para tres grupos.

Variable	Control (n=13)	TCC (n=11)	Arte (n=12)	χ^2	P
	Mdn(DE)	Mdn(DE)	Mdn(DE)		
Edad	36(12)	41(12.4)	39(13.4)	2.76	0.56
Escolaridad	12(2.9)	11(3.9)	14(3.5)	1.3	0.12
Depresión	15(11.1)	17(11.3)	14(10.3)	1.97	0.37
Ansiedad Estado	44(14.08)	39.5(15.6.)	42(11.4)	3.4	0.18
Ansiedad Rasgo	43(12.4)	51(13.8)	45(11.6)	1.62	0.44
Carga	34(12.9)	29.5(9.2)	35(12.3)	2.5	0.27

Nota: **Control**=grupo de control activo con tratamiento usual; **TCC**= grupo de intervención con terapia cognitivo conductual; **Arte**= grupo de intervención con arteterapia.

Edad- reportada en años y números enteros; Escolaridad-reportada en años de estudio. Depresión-resultados del Inventario de depresión de Beck-II; Ansiedad estado y ansiedad rasgo- resultados del Inventario de ansiedad estado-rasgo (IDARE); Carga-resultados de la entrevista de carga del cuidador de Zarit.

No se encontraron diferencias significativas para una probabilidad de error de $p \leq 0.05$ entre los tres grupos.

Se hizo una prueba de Kruskal-Wallis para las cuatro variables dependientes en la medición post-tratamiento. Se encontró que en las variables depresión $\chi^2(2)=14.81$, $p=.0006$, ansiedad estado $\chi^2(2)=10.27$, $p=.005$ y carga $\chi^2(2)=8.73$, $p=.01$ hay diferencias entre los grupos. Se llevó a cabo la prueba de ajuste de Holm para esas dos variables y se encontró que para la variable depresión, la diferencia encontrada fue de los grupos de intervención (TCC $p=.004$ y Arte $p=.002$) en relación al grupo de control. La mediana de depresión fue menor en ambos grupos de intervención en comparación con el grupo control. En el caso de la variable ansiedad estado, la diferencia encontrada fue del grupo de terapia de arte ($p=.002$) en relación al grupo de terapia cognitivo conductual (TCC) y

al grupo control (Tabla 12). En el caso de la variable carga, la diferencia fue del grupo de TCC en comparación con el grupo de arte ($p=.03$) y con el grupo control ($p=.03$).

Tabla 12.

Medianas, desviación estándar y prueba de Kruskal-Wallis para el efecto de dos intervenciones psicológicas sobre cuatro variables.

Variable	Control (n=13) <i>Mdn(DE)</i>	TCC (n=11) <i>Mdn(DE)</i>	Arte (n=12) <i>Mdn(DE)</i>	$\chi^2(2)$	<i>P</i>
Depresión	20(10.1)	8(4.9)	7(4.9)	14.81	0.006
Ansiedad Estado	42(14.6)	36(9.7)	34(6)	10.27	0.005
Ansiedad Rasgo	41(10.3)	40(9.3)	45(11.6)	1.7	0.42
Carga	31.5(10.8)	21(6.2)	27(11.2)	8.73	0.01

Nota: Se muestra la comparación de medianas en la condición post-tratamiento.

Se resaltan en negritas los resultados con significancia estadística para una $p \leq .05$. Se reportan las medianas, desviaciones estándar y el valor χ^2 junto a su probabilidad de error

TCC: grupo de intervención con terapia cognitivo conductual

Arte: grupo de intervención con arteterapia

Control: grupo de control activo con tratamiento usual

Prueba de ajuste de Holm:

Depresión: Control > Arte ($p=.002$) y TCC ($p=.004$).

Ansiedad estado: Arte ($p=.002$) < TCC y Control.

Carga: TCC < Arte ($p=.03$) y Control ($p=.03$)

En todas las variables un mayor puntaje indica mayor gravedad de síntomas

Se llevaron a cabo pruebas pre y post tratamiento en cada grupo. Se utilizó la prueba Wilcoxon y el tamaño del efecto se midió con la ecuación de probabilidad de superioridad (PS). En el grupo de control no se encontraron diferencias significativas en las mediciones pre y post tratamiento para ninguna de las variables. En el grupo de TCC se encontraron diferencias significativas para las variables depresión $W=100$, $p=.04$ y carga $W=114$, $p=.003$; la mediana de los síntomas de depresión disminuyó en el post-tratamiento con un tamaño del efecto medio ($PS=.44$); la mediana de los síntomas de carga disminuyó en el post-tratamiento con un tamaño del efecto grande ($PS=.71$), los

resultados se pueden observar en la Tabla 5. Para el grupo de Arteterapia, las variables depresión $W=141$, $p=.003$, ansiedad estado $W=150$, $p=.006$ y carga $W=121$, $p=.05$ tuvieron diferencias significativas, las medianas disminuyeron en el pos-tratamiento con un tamaño del efecto grande para depresión ($PS=.97$), muy grande para ansiedad estado ($PS=1.04$) y medio para carga ($PS=.55$). Los resultados se pueden observar en la Tabla 13.

Tabla 13.

Medianas, desviación estándar, prueba de Wilcoxon y tamaño del efecto para dos tipos de intervención psicológica

Variable	TCC (n=11)		W	P	PS	Arte (n=12)		W	P	PS
	Pre	Post				Pre	Post			
	Mdn (DE)	Mdn (DE)				Mdn (DE)	Mdn (DE)			
Depresión	16(11.4)	8(4.9)	100	0.04	.44	14(10.3)	7(4.9)	141	0.003	0.97
Ansiedad Estado	39.5(15.6)	36(9.7)	86	0.22		42(11.4)	34(6)	150	0.006	1.04
Ansiedad Rasgo	51(13.8)	40(9.7)	52	0.1		45(9.6)	45(11.6)	50	0.14	
Carga	29.5(9.2)	20(7.4)	114	0.003	.79	35(12.3)	27(11.2)	121	0.05	.55

Nota: Se resaltan en negritas los resultados con significancia estadística para una $p \leq .05$. Se reportan las medianas, desviaciones estándar de las mediciones pre-tratamiento y post-tratamiento de dos grupos. Se reporta el valor W junto a su probabilidad de error y el tamaño del efecto con la probabilidad de superioridad(PS)

TCC: grupo de intervención cognitivo conductual

Arte: grupo de intervención con arteterapia

En todas las variables un mayor puntaje indica mayor gravedad de síntomas

Se hizo una prueba de Kruskal-Wallis para cada una de las cuatro variables dependientes en la medición de seguimiento a seis meses. Se encontró que únicamente en la variable depresión hay diferencias entre los grupos $X^2(2) = 9.51$, $p=.0085$. Se llevó a cabo la prueba de ajuste de Holm para dichas variables y la diferencia encontrada fue de los grupos de intervención (TCC $p=.04$ y Arte $p=.05$) en relación al grupo de control.

La mediana de depresión en el caso del grupo de intervención con arteterapia se mantuvo en el mismo valor, y en el caso del grupo de TCC disminuyó (Tabla 14).

Tabla 14.

Medianas, desviación estándar y prueba de Kruskal-Wallis para el efecto de dos tipos de intervención psicológica sobre cuatro variables en el seguimiento a seis meses.

Variable	Control (n=6) <i>Mdn(DE)</i>	TCC (n=6) <i>Mdn(DE)</i>	Arte (n=8) <i>Mdn(DE)</i>	$X^2(2)$	<i>P</i>
Depresión	17(15.4)	5(4.1)	7(4.1)	9.51	0.0085
Ansiedad Estado	40(10.1)	39(9.2)	30(6.5)	3.41	0.18
Ansiedad Rasgo	49(4.2)	37(8.3)	40(8.6)	4.02	0.13
Carga	39(8.9)	28(6.9)	26(10)	2.1	0.33

Nota: Se muestra la comparación de medianas en la condición de seguimiento a seis meses.

Se resaltan en negritas los resultados con significancia estadística para una $p \leq 0.05$. Se reportan las medianas, desviaciones estándar y el valor X^2 junto a su probabilidad de error

TCC: grupo de intervención con terapia cognitivo conductual

Arte: grupo de intervención con arteterapia

Control: grupo de control activo con tratamiento usual

Prueba de ajuste de Holm:

Depresión: Control > Arte ($p = .05$) y TCC ($p = .04$).

En todas las variables un mayor puntaje indica mayor gravedad de síntomas

6.3 Discusión

Conforme a los resultados obtenidos se puede afirmar que tanto la intervención grupal con terapia cognitivo conductual (TCC) como la intervención grupal con arteterapia en CPI de pacientes paliativos pediátricos, en el contexto específico de un Centro de Rehabilitación e Inclusión infantil en el Estado de México, ayudaron a disminuir los síntomas de depresión medidos con el Inventario de depresión de Beck (IDB). Estos resultados coinciden con el metanálisis de Vázquez, et al., (2014), en donde se encontró que cerca de la mitad de estudios que reportaban intervenciones psicoterapéuticas para síntomas depresivos en CPI de pacientes con padecimientos crónicos, tuvieron reducción de la sintomatología al concluir la intervención en comparación con un grupo control que podía ser de lista de espera, tratamiento usual o de intervención mínima.

En el presente estudio encontré que, en el seguimiento a seis meses, los síntomas de depresión continuaron en niveles bajos en ambos grupos (puntajes entre 5 y 7 en el IDB); a pesar del elevado porcentaje de muerte experimental para el seguimiento a seis meses (43%), y del número pequeño de sujetos que participaron en dicha medición (N=20), la diferencia en contraste con el grupo control fue significativa. Este último resultado es contrario a lo que reportaron los metanálisis de Vázquez et al (2014) y López y Crespo (2007), quienes concluyen que la eficacia de las intervenciones para disminuir síntomas depresivos en cuidadores informales es discreta, el tamaño del efecto de dichas intervenciones suele ser pequeño, y los efectos de las mismas no se sostienen en los seguimientos de mediano y largo plazo (3, 6 ó 12 meses).

La disminución de los síntomas depresivos que se mantuvo a los seis meses de seguimiento en los participantes del presente estudio, se podría atribuir al hecho de que el programa de intervención se construyó con base en las necesidades de atención específicas que se detectaron en el estudio cualitativo realizado con esa finalidad.

En el diseño de la intervención grupal con TCC del presente estudio, se incluyeron estrategias y técnicas cuyo uso ha sido reportado con poca frecuencia en los trabajos de intervención psicológica para CPI (activación conductual y la atención plena) (Aoun, et al., 2015; Losada, et al., 2015; Murfield et al., 2021) también se utilizaron las estrategias que se reportan de forma tradicional para la intervención psicológica cognitivo conductual con CPI (psicoeducación, solución de problemas, reestructuración cognitiva, administración del tiempo) (Araujo-Fialho, et al., 2012; Kwon, et al., 2017; Gallagher-Thompson, et al., 2000) . En una de las sesiones de la intervención grupal cognitivo conductual, se utilizaron estrategias emotivas para el trabajo con los temas de la pérdida y los duelos que conlleva la tarea de cuidar un hijo en cuidados paliativos, este tipo de

manejo casi no aparece en la literatura sobre el tema (López y Crespo, 2007; Onyechi, et al., 2016; Velázquez et al., 2014). Quizá el hecho de haber trabajado a nivel emotivo también, y el uso de las estrategias de tercera generación como eje central de la intervención, coadyuvaron a que los síntomas depresivos se mantuvieran en niveles bajos posterior a seis meses de la intervención.

Aunado a lo anterior, en los formatos de evaluación de salida de cada una de las sesiones de la intervención grupal cognitivo conductual, los participantes reconocieron que el trabajo con la técnica de la activación conductual resultó importante para mejorar la percepción de su estado de ánimo. De forma consistente, identificaron y reportaron que el hecho de experimentar de forma consciente el cambio en el estado de ánimo posterior a una actividad reforzante que ellos mismos provocaban, les permitió percibir un mayor control sobre las variaciones diarias en el estado de ánimo, y les proporcionó una herramienta para generar la cantidad de reforzadores necesarios que les permitieran mejorar y sostener un estado de ánimo menos depresivo.

Un elemento que quizá también influyó en los resultados obtenidos en los síntomas depresivos, es el trabajo que se hizo durante la sesión inicial de ambos tipos de intervención. En dicha sesión, específicamente en la primera parte, se confirmaron las necesidades de atención psicológica de las participantes conforme a los resultados del estudio cualitativo. Con base en dicha confirmación se reformularon algunas estrategias y se hicieron algunos ajustes al programa de intervención, todo ello en consonancia con las necesidades que las participantes expresaron durante las mencionadas primeras sesiones en ambos tipos de intervención grupal.

Al respecto de los resultados en la sintomatología depresiva en el grupo de intervención con arteterapia, éstos fueron los esperados. Se confirmó la hipótesis

planteada en donde se sostenía que dicho tipo de intervención disminuiría los síntomas depresivos en esta población. La arteterapia ha resultado muy eficaz para disminuir síntomas depresivos en diversos tipos de poblaciones como población carcelaria (Gussak, 2009), mujeres víctimas de violencia (Tucker y Treviño, 2011), pacientes con cáncer (Bar-Sela, et al., 2007), pacientes con trastornos de personalidad (Blomdahl, et al., 2013), supervivientes de desastres naturales (Orr, 2007), veteranos de guerra (Lobban y Murphy, 2019), ancianos (Regev y Cohen-Yatziv, 2018), personas con enfermedades crónicas (Slayton, et al., 2010) e incluso cuidadores informales de pacientes con diversos tipos de padecimientos (Lang, et al., 2014; Kaimal, et al., 2019). Es posible que el proceso para facilitar la expresión emocional que brindan los materiales de arte (Drake y Winner, 2013; Fancourt, et al., 2019), la activación en el sistema de la recompensa que produce el trabajo con actividades creativas y artísticas (Hass-Cohen, et al., 2018), la capacidad de organizar y externar los pensamientos a través de figuras y símbolos (Buday, 2013) y el espacio para fortalecer las estrategias de afrontamiento al visibilizar las dificultades por medio de la obra representada (Öster, et al., 2006) hayan contribuido a la disminución de los síntomas depresivos posterior a la intervención así como al mantenimiento de los niveles bajos de ánimo depresivo en el seguimiento a 6 meses. De igual forma, se sabe que el arte favorece los procesos de regulación emocional (Fancourt, 2019; Gruber, 2018) y al ser la regulación emocional un elemento fundamental del cambio terapéutico, es probable que ello también haya jugado un papel central en los resultados del presente estudio.

Por otra parte, en referencia a los síntomas de ansiedad estado, fue la intervención grupal con arteterapia la que ayudó a disminuirlos de forma considerable (puntaje promedio de 34 en el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo -IDARE- vs. Puntaje de 42

en la línea base), aunque no fue el caso de la intervención grupal con terapia cognitivo conductual, misma que disminuyó los síntomas de ansiedad en referencia a la línea base del grupo (puntaje de 36 en el IDARE vs. Puntaje de 39.5 en la línea base), sin embargo, dicha disminución no fue suficiente para diferenciarse del grupo de control activo (puntaje de 42 en el IDARE).

En el seguimiento a 6 meses, en el grupo de intervención cognitivo conductual, se perdieron los efectos sobre los síntomas de ansiedad, éstos regresaron a un promedio similar al de la línea base. Por el contrario, en el grupo de arteterapia, la mediana de síntomas de ansiedad estado continuó disminuyendo (puntaje de 30 en el IDARE vs. Puntaje de 40 en el grupo control), este fenómeno es una tendencia que se observó con los participantes que pudieron completar las mediciones de seguimiento (n=8) ya que se tuvo una muerte experimental alta (43%); por lo anterior, se sugiere una tendencia hacia la disminución de síntomas de ansiedad en el seguimiento que no pudo ser confirmada por los datos estadísticos.

Lo encontrado resultó consistente con los reportes sobre intervención psicológica cognitivo conductual para síntomas de ansiedad en CPI (Akkerman y Ostwald, 2004; Moss, et al., 2019), en donde los reportes indican que los tamaños de efecto son pequeños, y es muy común que el efecto de la intervención no se sostenga en el tiempo (Quittner, et. al., 2014). También en los metanálisis se reporta que la muerte experimental para los seguimientos a 3 y 6 meses suele ser mayor al 25% en la mayoría de los estudios (Bell, et al., 2013).

El resultado es complejo de explicar ya que se sabe que la terapia cognitivo conductual es un tipo de intervención que se usa como “gold estándar” para tratar síntomas de ansiedad (Arch, et al., 2012; Otte, 2011); al parecer, en el caso de los CPI, la terapia

cognitivo conductual no tiene el mismo efecto que en otras poblaciones. Las posibles explicaciones a dichos resultados se han atribuido al hecho de que los cuidadores están sometidos a niveles de incertidumbre altos de forma constante, y las estrategias de afrontamiento no resultan suficientes para ajustarse a cambios repentinos, considerables y múltiples en poco tiempo.

En el grupo de intervención cognitivo conductual del presente estudio, se trabajaron estrategias tradicionalmente indicadas para el manejo de síntomas de ansiedad (relajación, solución de problemas, asertividad, reestructuración cognitiva, paro de pensamiento) (Díaz, et al., 2011) y también se incluyeron estrategias de exposición (Foa y McLean, 2016) para algunas ideas y conductas repetitivas e intrusivas en referencia al estado de salud de los hijos de los cuidadores. Estas estrategias se incluyeron debido a los resultados del estudio cualitativo que se llevó a cabo, en donde se identificó que los síntomas de ansiedad de los CPI estaban ligados a pensamientos e ideas intrusivas y repetitivas sobre la posibilidad de que sus hijos murieran dormidos y asfixiados por la noche. No se encontraron estudios que reporten el uso de estrategias de exposición con cuidadores informales para el manejo de la ansiedad, sin embargo, se encontraron algunos estudios que incluyeron estrategias para el manejo de síntomas de estrés post-traumático ya que consideraron que los cambios bruscos, las malas noticias recibidas en corto tiempo y el proceso de adaptación que enfrentan los cuidadores de pacientes paliativos, podrían generar cuadros similares al trastorno de estrés post-traumático (McAdam, et al., 2012; Schmidt y Azoulay, 2012). En el presente trabajo no se detectaron dichos síntomas en los participantes, pero si se detectaron creencias repetitivas e intrusivas, a pesar de las estrategias empleadas, el nivel de ansiedad disminuyó en la medición post-test, pero no sostuvo los efectos en el seguimiento a seis meses. Es

posible que las estrategias para enfrentar la ansiedad no sean suficientes como para ajustarse a las demandas del cuidado de los pacientes paliativos y que se requieran otro tipo de estrategias que permitan mantener los efectos a mediano y largo plazo.

Contrario a lo que sucedió en el grupo de terapia cognitivo conductual, en el grupo de arteterapia, los efectos sobre los síntomas de ansiedad fueron muy positivos en la medición post-tratamiento y en la medición de seguimiento se observó una tendencia a continuar disminuyendo la sintomatología ansiosa. Lo anterior es consistente con los estudios de Curry y Kasser (2005), y Morris (2014) quienes han encontrado un correlato biológico del trabajo con materiales de arte y terapia de arte y la evocación de estados de relajación y bienestar. Se ha mostrado que el trabajo con arte activa el circuito de la recompensa y favorece la atención activa en el momento presente (Hass-Cohen, 2019), herramienta que se ha probado que es fundamental para el manejo de síntomas de ansiedad (Abbing, et al., 2018).

Podría ser que resultó más sencillo para los participantes llevar a cabo actividades con materiales de arte que trabajar de forma cognitiva sobre los síntomas de ansiedad. Los resultados sugieren que el trabajo con los materiales de arte como estrategia de afrontamiento ante la ansiedad podría ser adecuada para una población con las características de los cuidadores informales de pacientes paliativos.

Finalmente, en la última de las variables medidas en el estudio, la sobrecarga, resultó que la intervención grupal con terapia cognitivo conductual ayudó a disminuir los síntomas considerablemente posterior a la intervención (puntaje de 29.5 en el Zarit para la línea base vs. Puntaje de 20 en el post-test); caso contrario fue lo que ocurrió en el grupo de intervención con arteterapia donde los síntomas disminuyeron pero, no de forma

considerable (puntaje de 35 en el Zarit para la línea base vs. 27 puntos posterior a la intervención).

En la medición de seguimiento a 6 meses, los síntomas de carga regresaron a puntajes similares que los que había en la línea base en el grupo de intervención con terapia cognitivo conductual, sin embargo de forma sorpresiva, en la intervención con arteterapia los puntajes se mantuvieron al mismo nivel en que quedaron posterior a la intervención, y tuvieron un puntaje inferior al que tuvieron el grupo de control y el grupo de terapia cognitivo conductual -TCC- (26 puntos en el Zarit para el grupo de arteterapia vs. 39 puntos para el grupo control y 28 para el grupo de TCC), a pesar de ello, no se pudo confirmar por medio de las pruebas estadísticas pertinentes, que dichos puntajes fueron realmente diferentes.

Los resultados del grupo de terapia cognitivo conductual (TCC) coinciden con la mayoría de reportes sobre intervenciones en CPI en donde se sabe que los síntomas de carga disminuyen de forma considerable posterior a una intervención con tamaños del efecto moderados, sin embargo, a mediano y largo plazo, es común que los resultados no se sostengan. Se piensa que la demanda de cuidado para CPI de pacientes paliativos resulta tan exhaustiva y cambiante, que los recursos de afrontamiento resultan ineficaces (Antony, et al., 2018; Hulbert y Morrison, 2006), también se piensa que en muchas ocasiones, el CPI no recibe el tipo de ayuda que requiere debido a que los modelos de estrés del cuidador y las mediciones transversales de los síntomas, no necesariamente reflejan la realidad de la situación de cuidados ni proponen soluciones adecuadas a sus necesidades de apoyo (De la Cuesta Benjumea, 2004).

En el caso del presente trabajo, se identificó que los síntomas de sobrecarga estaban más ligados a las demandas del medio ambiente de las CPI que a las tareas del cuidado

del niño en cuidados paliativos. Debido a ello, la intervención se dirigió a abordar los principales estresores que las participantes identificaron.

La estrategia psicoeducativa abordó dos estresores principales que las participantes identificaron: la fusión rol de cuidado con el rol de maternaje y la importancia de crear espacios para tener conductas de autocuidado.

De forma específica, en el grupo de TCC se trabajaron estrategias como la asertividad y la solución de problemas, mismas que han sido identificadas como herramientas para el trabajo con síntomas de sobrecarga en CPI (Adelman, et al., 2014; Ostwald, Hepburn, et al., 1999), y que podrían también ser útiles para los estresores que las participantes identificaron.

Al parecer, a corto plazo, las técnicas de la TCC fueron adecuadas para disminuir los síntomas de sobrecarga de las participantes, sin embargo, a mediano plazo se perdió el efecto y no resultaron tan efectivas.

Por el contrario, en el grupo de arteterapia, los resultados de la disminución de síntomas de sobrecarga en relación a la línea base y en contraste con el grupo control se sostuvieron. A pesar de que las diferencias entre los puntajes no se confirmaron estadísticamente, la tendencia de los mismos podría sugerir que, el trabajo con los temas de la identidad de la cuidadora, y la clarificación y separación de sus roles utilizando la técnica de fotografías modificadas, fue mejor que las estrategias cognitivo conductuales para sostener los efectos de la intervención en los síntomas sobrecarga a mediano plazo.

Se sabe que el trabajo con fotografías modificadas y con fotobiografías ayuda a fortalecer la identidad de las personas, favorece los procesos de reflexión, facilita la expresión de emociones y favorece la creatividad enfocada hacia la resolución de problemas (Cosden y Reynolds, 1982; Kopytin, 2004; Martin, 2009; Saenz, 2007). De

igual forma, la manipulación de materiales de arte favorece la relajación y aumenta la percepción subjetiva de bienestar (Bennington, et al., 2016; Collier, 2011; Sweeney, 2009), ambas condiciones que disminuyen los síntomas de sobrecarga (Würtzen, et al., 2015).

Aunado a lo anterior, en la intervención grupal con arteterapia, se trabajó en tercera dimensión cuando se trató el tema de las herramientas de afrontamiento ante las tareas de cuidado y ante las dificultades para generar conductas de autocuidado. Es posible que el hecho de haber simbolizado y posteriormente construido en tercera dimensión sus recursos, les haya permitido a las cuidadoras recuperarlos con mayor rapidez al momento de necesitarlos ante una situación problemática.

También es probable que el hecho de tener a la vista sus recursos simbolizados en un objeto que se trabajó durante la intervención, hay aumentado la autoeficacia para enfrentar dificultades; se pudo haber favorecido el uso de dichos recursos en el momento oportuno y con mayor rapidez. Mi suposición es que tener los recursos simbolizados de forma constante puede aumentar la probabilidad de utilizarlos ante un estresor importante. Esto sería una forma de explicar el hecho de que el grupo de arteterapia mantuvo los niveles de sobrecarga bajos incluso en el seguimiento a seis meses en comparación con el grupo de TCC (regresó a los niveles de la línea base) y el grupo control (aumentó los niveles en comparación con la línea base).

CAPÍTULO 7. TERCER ESTUDIO (Estudio cualitativo)

Se llevó a cabo un estudio fenomenológico con la finalidad de comprender y explicar los resultados de ambos tipos de intervención psicológica

Objetivo:

Identificar los elementos de las intervenciones psicológicas grupales que las CPI de pacientes paliativos pediátricos consideran que fueron de utilidad para mejorar su estado de ánimo y disminuir síntomas de ansiedad estado, depresión y carga.

Pregunta de investigación:

¿Cuáles son los elementos de las intervenciones psicológicas que las CPI consideran que les ayudaron a disminuir los síntomas de ansiedad estado, depresión y carga?

Objetivos específicos:

1. Identificar los elementos de la intervención cognitivo conductual que ayudaron a las CPI a disminuir síntomas de ansiedad estado, depresión y carga
2. Identificar los elementos de la intervención con arteterapia que ayudaron a las CPI a disminuir síntomas de ansiedad estado, depresión y carga
5. Identificar las estrategias que pueden ser modificadas para mejorar el efecto de la intervención cognitivo conductual para disminuir síntomas de ansiedad, depresión y estrés en CPI de pacientes paliativos pediátricos
6. Identificar las estrategias que pueden ser modificadas para mejorar el efecto de la intervención con arteterapia para disminuir síntomas de ansiedad, depresión y estrés en CPI de pacientes paliativos pediátricos

Criterios de inclusión:

- Que la CPI haya participado en la totalidad de las sesiones de intervención cognitivo conductual
- Que la CPI haya participado en la totalidad de las sesiones de intervención con arteterapia

Criterios de exclusión:

- Que la CPI no haya participado en la totalidad de las sesiones de la intervención recibida

7.1 Método**Diseño:**

Estudio fenomenológico utilizando la metodología de la fenomenología interpretativa.

Muestreo

Muestra no probabilística de sujetos tipo: cuidadoras primarios informales (CPI) de pacientes paliativos pediátricos que participaron en alguno de los dos tipos de intervención psicológica.

Participantes

20 CPI de pacientes paliativos pediátricos que participaron en las intervenciones psicológicas con terapia cognitivo conductual y con terapia de arte. Nueve CPI que participaron en la intervención con terapia cognitivo conductual y 11 CPI que participaron en la intervención con arteterapia

Recopilación de datos:

Se llevaron a cabo dos grupos focales una semana después de concluir las intervenciones psicológicas. Se tuvo un grupo focal por cada tipo de intervención.

Se preparó una guía de tópicos para cada grupo focal ([Anexo 2](#)). Ambos grupos focales fueron audiograbados y las grabaciones fueron transcritas para su posterior análisis

Adicional a los grupos focales se recogieron datos de:

1. Dos diarios de campo que se elaboraron durante los procesos de intervención (uno por cada tipo de intervención)

2. Grabaciones de video y audio de todas las sesiones de los dos tipos de intervención.
3. Cuadernillos de trabajo de la intervención cognitivo conductual
4. Trabajos de arte y sus narrativas de la intervención con arteterapia
5. Formatos de evaluación de la sesión ([Anexo 3](#)). Se entregaban al finalizar cada una de las sesiones de intervención a cada una de las participantes.

Análisis de los datos:

Se utilizó el procedimiento de la fenomenología interpretativa. Se hizo una lectura general del material transcrito. Se llevó a cabo una codificación abierta y posteriormente una codificación axial para culminar con la organización de la información en categorías y subcategorías de análisis.

7.2 Resultados

Los resultados se dividieron conforme al tipo de intervención en la que las CPI participaron. En primer lugar, se describen las categorías y subcategorías que corresponden a las CPI que participaron en la intervención cognitivo conductual (Figura 7). En la figura se pueden identificar aquellos elementos de la intervención que colaboraron a que las CPI mejoraran su estado de ánimo y disminuyeran los síntomas de estrés y ansiedad que presentaban al inicio de la intervención (los síntomas se midieron con el inventario de depresión de Beck, el IDARE y la entrevista de carga de Zarit como se puede constatar en la [Tabla 7](#) del estudio 2.

Figura 7.

Análisis del material de la intervención grupal con terapia cognitivo conductual.

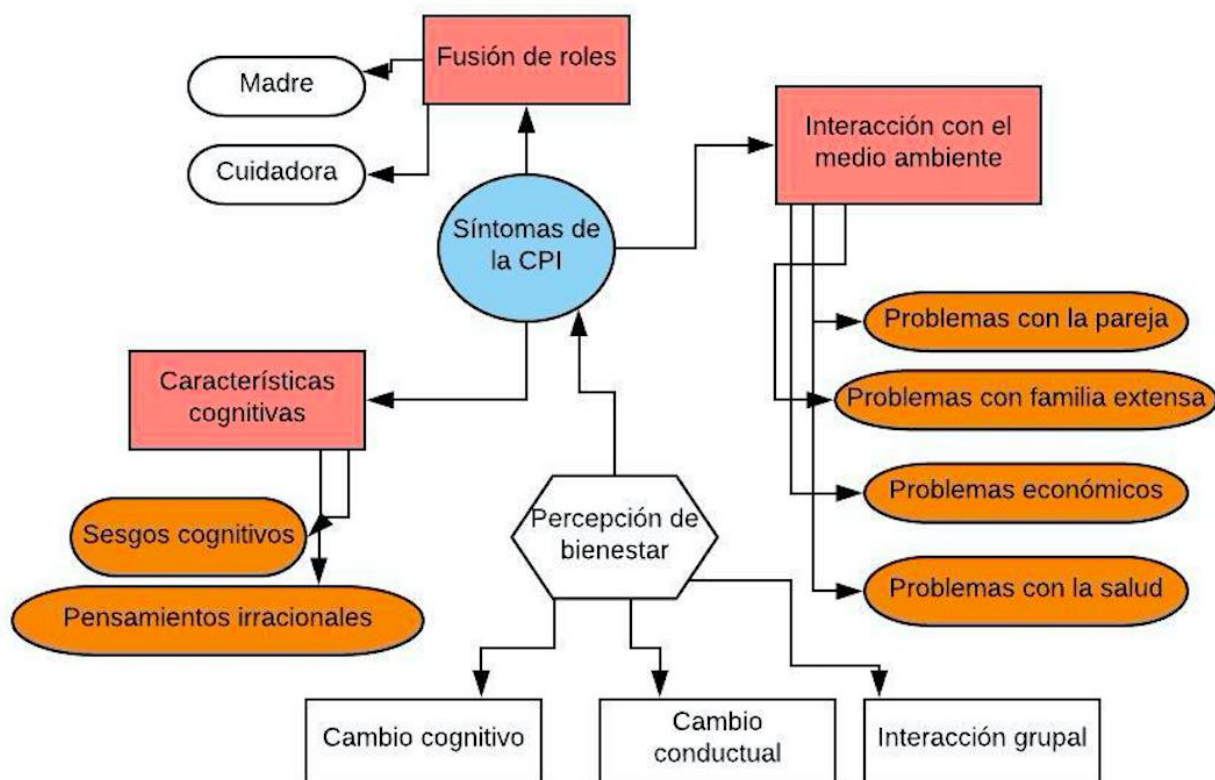


Figura 7. La categoría central se encuentra en color azul y se refiere a los síntomas de ansiedad, depresión y carga que presentan las cuidadoras primarias informales (CPI). Las categorías se encuentran identificadas como un rectángulo y las subcategorías como un óvalo. Las categorías marcadas en rojo y las sub-categorías marcadas en color anaranjado son elementos que se intervinieron con estrategias cognitivo conductuales. Las categorías y subcategorías marcadas en blanco son aquellas que generaron bienestar en las CPI.

Síntomas de la cuidadora primaria informal (CPI): es la categoría central y se refiere a los síntomas de depresión, ansiedad y carga de las CPI. Las intervenciones grupales se diseñaron con la finalidad de disminuir dichos síntomas y por tal motivo son la categoría central. A lo largo de las seis sesiones de intervención se tomaron notas sobre aquellas circunstancias que las CPI verbalizaron y consideraron que estaban relacionadas con sus síntomas.

Fusión de roles: Se refiere a la dificultad que tenían las CPI para separar el rol de madre del rol de cuidadora y a la confusión sobre las tareas de maternaje y las tareas de cuidador informal. Durante la sesión psicoeducativa se les brindó información sobre estas

diferencias y se llevaron a cabo varios ejercicios escritos para identificar actividades típicas de cada uno de estos roles, ventajas y desventajas de la fusión y separación de dichos roles. Algunas cuidadoras verbalizaron a lo largo de las sesiones la sensación de bienestar que percibieron al comenzar a separar los roles y actuar en consecuencia. Una de las participantes (P2) durante la tercera sesión refirió que probó el hecho de repartir las tareas de cuidado con la pareja y compartió que el resultado fue benéfico para toda la familia, la niña enferma se mostró contenta por ver a su papá involucrado con ella y el hermano menor se mostró contento por tener un rato para jugar con su mamá y ella se refirió satisfecha de pasar un tiempo juntos y repartiendo tareas:

P2 ...Ya me di cuenta de que puedo educar a la familia, educarlos para que sepan a qué hora van las medicinas, que sepan hacer terapia, como decíamos aquí, cosas que todos pueden hacer y que no nada más son de la mamá...ya vi que si funciona lo de separar mamá de cuidadora...

Cuando algunas cuidadoras comenzaron a separar los roles de maternaje y cuidado percibieron bienestar subjetivo y lo reportaron verbalmente a lo largo de las sesiones, por ello, en el diagrama, los roles separados no tienen color ya que resultaron ser un elemento que generó bienestar.

Características cognitivas: se refiere al tipo de pensamiento y al contenido de los pensamientos que se identificaron en las CPI. Estos contenidos se pudieron identificar en las sesiones donde se trabajó con las estrategias de reestructuración cognitiva, activación conductual y solución de problemas.

Se identificó que las CPI tenían sesgos o distorsiones cognitivas conforme a la definición de Beck, Rush, Shaw & Emery (2012) quienes explican que son formas de pensar o esquemas erróneos que se activan en las personas cuando interpretan los

eventos del medio ambiente. Estas distorsiones producen consecuencias negativas que pueden ir desde estados de ánimo desagradables, alteraciones emocionales y hasta conductas conflictivas.

Por otra parte, los pensamientos irracionales son según Weinrach, et al. (2006) maneras de procesar la información que suelen evaluar las situaciones de forma absoluta y personalizándolas. Este tipo de pensamientos se identifican en el lenguaje de una persona cuando se utilizan términos absolutos, definitivos, rígidos y que generan la sensación de obligatoriedad. Este tipo de pensamientos se asocian con estados de ánimo desagradables.

Las CPI compartieron algunos de los pensamientos irracionales y las distorsiones cognitivas que identificaron al trabajar ejercicios de reestructuración cognitiva durante la segunda y tercera sesión:

P1 “Debes ser buena mamá y tener más paciencia”

P6 “Qué terrible situación ¿por qué a mi?”

P4 “debo aguantar al esposo, su forma de ser y sus malos modos porque cuando nos unimos fue para siempre”

Interacción con el medio ambiente: Se refiere al conjunto de dificultades que las CPI externaron durante las sesiones de intervención relacionadas a la interacción con personas, actividades cotidianas y situaciones del contexto social en el que se desarrollan. Las principales dificultades que se identificaron fueron problemas con la pareja. En la sesión 4, una de las participantes lo verbalizó: P4 “nada le parece, no me quiere ayudar en nada y encima no quiere convivir con mi familia, pero con la suya si se puede, peleamos todo el tiempo, a grito y grito siempre...”

Las interacciones con la familia extensa resultaron un problema para la mayor parte de las participantes. En las sesiones 4 y 5 algunas de ellas externaron las dificultades que enfrentan. Entre las problemáticas mencionaron falta de apoyo para seguir las indicaciones de cuidado médico de sus hijos, desacuerdo en cuanto a las prácticas de crianza con sus otros hijos, desacuerdo en temas de limpieza y organización del hogar en los casos en que cohabitan en el mismo domicilio que las familias extensas.

Algunas de las participantes mencionaron problemas al percibir que la pareja no les respalda en los desacuerdos con las familias extensas y una buena parte de las CPI refirieron que la interacción diaria con miembros de la familia extensa les genera tensión y estrés. Una de las participantes mencionó: P8 "...le dije a mi esposo que ya fue lo último que aguanté, si no nos vamos a rentar yo me voy a ir con mi mamá, pleito diario y malos tratos ya no aguanto, ya no..."

La mayoría de las CPI mencionaron en la sesión 4 que una de sus principales dificultades era la economía. Hablaron de cómo resulta complejo sostener los gastos del tratamiento del hijo enfermo sumado a los gastos de la familia. Una buena parte de ellas solía tener empleo y ahora no lo tienen consecuencia de la demanda de cuidados de sus hijos. La dependencia económica de familiares o de la pareja les genera angustia y algunas tienen roces constantes por solicitar dinero para cubrir gastos inesperados ligados, la mayor parte del tiempo, al tratamiento del hijo enfermo. Una de ellas narró que era propietaria de un negocio que tuvo que cerrar por falta de tiempo. La mayor parte de su tiempo lo invierte en cuidar de su hija. Compartió que tenía buenos ingresos y que ahora es totalmente dependiente de su esposo: P9 "...mi esposo estaba acostumbrado a que yo le ayudaba con la mitad de todos los gastos y ahora batalla mucho para pagar todo, se nos ha hecho muy pesado a los dos, es mucho estrés por el dinero..."

Algunas de las cuidadoras hablaron durante la sesión 2 sobre los problemas de salud que tienen y que no han atendido por falta de tiempo o bien porque no los consideran tan importantes. Una buena parte de ellas atribuyen sus problemas de salud a la tensión que viven al interactuar con las familias extensas, con el equipo médico que atiende a sus hijos, a la falta de dinero para tener una alimentación adecuada en los días de consultas médicas y a la falta de ayuda para las labores del hogar y de crianza de sus otros hijos. Una de las participantes dijo: P1 "... de corajes yo estoy enferma, con toda esa familia, entre preocupaciones y corajes me voy a acabar yendo yo primero que mi hijo..."

Finalmente, durante la sesión seis de cierre, se habló sobre lo aprendido durante la intervención grupal y las formas en que podrían utilizar dichas herramientas en el día a día. Las reflexiones compartidas se pudieron organizar dentro de la categoría de percepción de bienestar con tres subcategorías: cambio cognitivo, cambio conductual e interacción grupal.

Cambio cognitivo: Durante la última sesión, al recapitular las estrategias aprendidas durante la intervención una buena parte de las CPI mencionaron que su principal aprendizaje fue "aprender a ver distintas las situaciones y las cosas", ello en referencia al cambio de pensamientos irracionales y sesgos cognitivos con técnicas de reestructuración cognitiva. La mayoría de las participantes mencionó la importancia de aprender a identificar soluciones en donde antes únicamente encontraban problemas en referencia a las estrategias de solución de problemas practicadas. Algunas mencionaron que el cambio dependía en gran medida del trabajo personal con los pensamientos.

Cambio conductual: un par de participantes hicieron alusión a la técnica de activación conductual implementada desde la segunda sesión y durante el resto de la intervención; una de ellas dijo: P11 "aprendí que se pueden hacer cambios pequeños todos los días,

hacer cosas por mí, que me gusten y eso me hace sentir muy bien, poco pero diario y me siento mejor ahora que antes”.

Interacción grupal: A partir de la tercera sesión se observaron cambios en la interacción del grupo, aumentó la participación en las reflexiones y plenarias de la intervención grupal, un mayor número de participantes compartieron sobre sus experiencias con las tareas y la práctica de las técnicas aprendidas. Compartieron sus reflexiones con mayor soltura y comenzaron a verbalizar que percibían bienestar emocional. El lenguaje cambió a partir de la tercera sesión, se tornó más informal y comenzaron a aparecer algunas expresiones coloquiales e incluso palabras altisonantes para enfatizar emociones y vivencias. Comenzaron a aparecer bromas y comentarios espontáneos. En la sesión 5 una de las participantes se dirigió a otra diciendo:

P1” ...yo creo que tu suegra y la mía se llevarían muy bien, igual de amargadas y metiches las dos, ya si organizamos la fiesta del Halloween nosotras ponemos las brujas (risas)...”

La mayoría de las participantes refirieron que el hecho de poder compartir en grupo y escuchar a otras mujeres con vivencias similares les generó sensación de alivio y varias de ellas mencionaron la frase “no soy la única”.

Observaciones personales:

Las participantes aprendieron bien las estrategias de reestructuración cognitiva y las integraron como un recurso para enfrentar las tareas de cuidado. Tuvieron un buen rapport en el grupo y sus interacciones verbales aumentaron en frecuencia hacia el final de la intervención. Las interacciones fueron más íntimas y relajadas a partir de la tercera sesión. El nivel de asistencia fue bueno en la intervención, sin embargo, algunas de las técnicas resultaron complejas para su comprensión y hubo ciertas resistencias para el

trabajo de la activación conductual y la relajación en casa. Pocas de ellas practicaron la relajación en casa, algunas tardaron hasta dos sesiones en comenzar a llevar a cabo el trabajo de activación conductual. La mayoría comenzó cuando las dos primeras participantes que lo llevaron a cabo reportaron sus beneficios. Finalmente, el tipo de reflexión que se dio en la intervención con terapia cognitivo conductual fue limitado a las formas de pensar y a las maneras en que se pueden afrontar los problemas cotidianos, se compartió poco sobre temas íntimos y la expresión emocional fue limitada a lo largo del taller.

El análisis de la intervención con arteterapia se encuentra en la Figura 8. En ella se observan los elementos de la intervención relacionados con la mejoría en los síntomas de ansiedad, depresión y carga que presentaban las CPI participantes.

Figura 8.

Análisis del diario de campo de la intervención con arteterapia

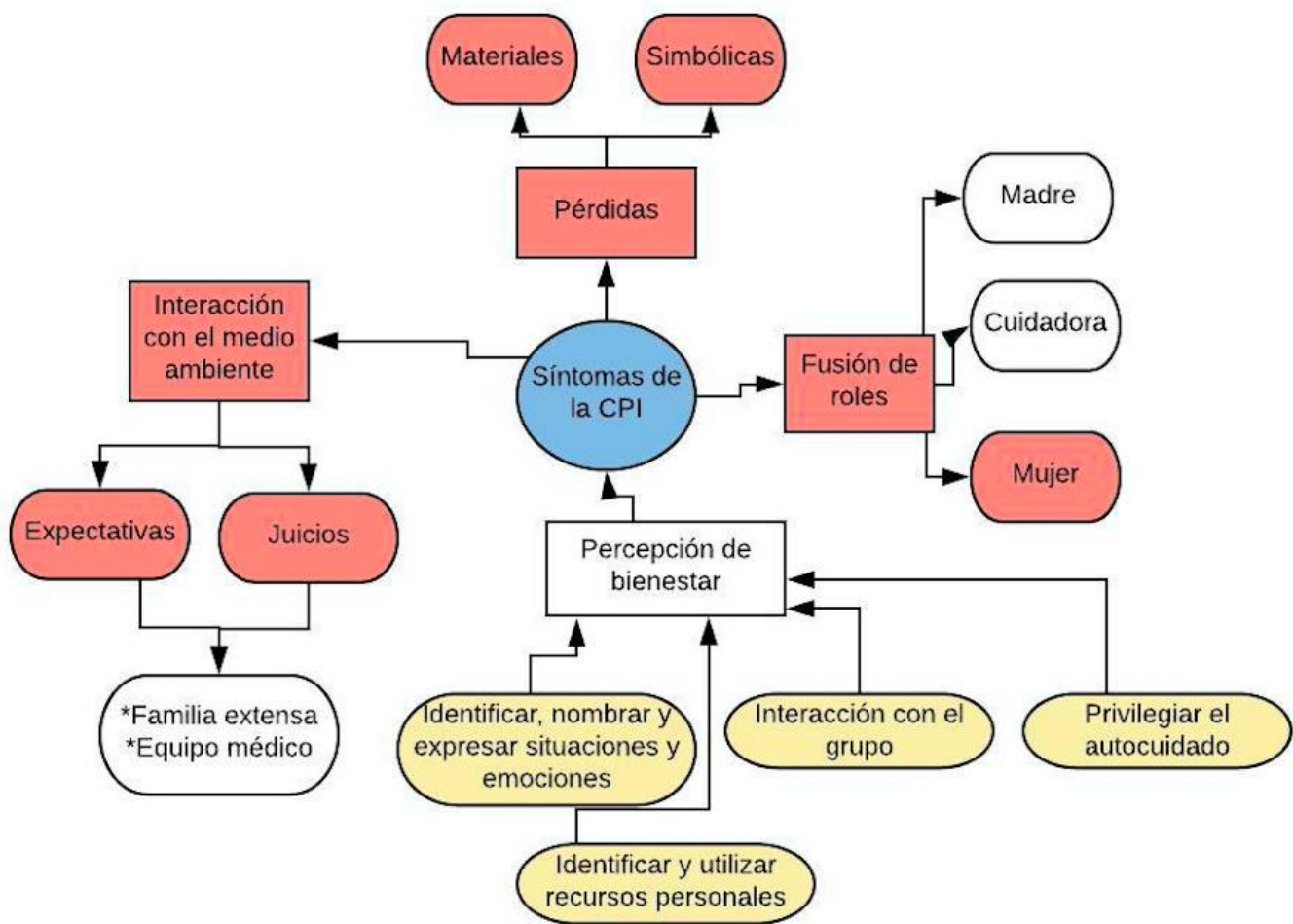


Figura 8. La categoría central se encuentra en color azul y se refiere a los síntomas de ansiedad, depresión y carga que presentan las cuidadoras primarias informales (CPI). Las categorías se encuentran identificadas como un rectángulo y las subcategorías como figuras ovaladas. Los elementos marcados en color rojo corresponden a los elementos que se intervinieron con estrategias de arteterapia. Las subcategorías (óvalos) en color blanco son elementos que formaban parte de las estrategias de afrontamiento de las participantes y que se potenciaron durante la intervención. Se incluye la categoría de percepción de bienestar en color blanco con sus subcategorías en color amarillo para destacar aquellos elementos que las CPI aprendieron durante la intervención y que asociaron con bienestar y mejoría de los síntomas.

Síntomas de la cuidadora primaria informal (CPI): al igual que en la intervención cognitivo conductual, ésta es la categoría central y se refiere a los síntomas de depresión, ansiedad y carga de las CPI. Las intervenciones grupales se diseñaron con la finalidad de disminuir dichos síntomas y por tal motivo son la categoría central.

Fusión de roles: Se refiere a la confusión sobre las tareas propias de la maternidad y las tareas propias de un cuidador informal. Durante la primera sesión, a partir de la directiva

del autorretrato y la psicoeducación sobre la figura del cuidador informal, las participantes identificaron que su rol de “ser mujer” como lo nombraron varias de ellas, se encontraba fusionado con el rol de cuidador informal y con el de madre.

Al compartir sobre su autorretrato mencionaron en repetidas ocasiones la sensación de haber perdido su rol de mujeres para ser únicamente madres. Una de las participantes expresó P12: “...me siento como si fuera alguien distinto, antes con mi vestido y mis faldas, mis tacones, me arreglaba, ahora me levanto y vámonos, así como esté, no me siento mujer, no me siento bonita...”

Las participantes notaron que fue común entre ellas extrañar la imagen de si mismas como “mujeres femeninas y guapas” con un tipo de vestimenta y un arreglo personal distinto al que tienen actualmente. Algunos de los autorretratos iniciales plasmaron figuras femeninas, vistiendo faldas o vestidos y con maquillaje. En plenaria se habló ampliamente sobre la forma en que estos cambios les hacen sentir, se nombró como una pérdida y también se identificó que la fusión de rol podría estar detrás de estos cambios de apariencia. Se observan algunos autorretratos en la Figura 9.

Figura 9

Autorretratos iniciales de la intervención con arteterapia

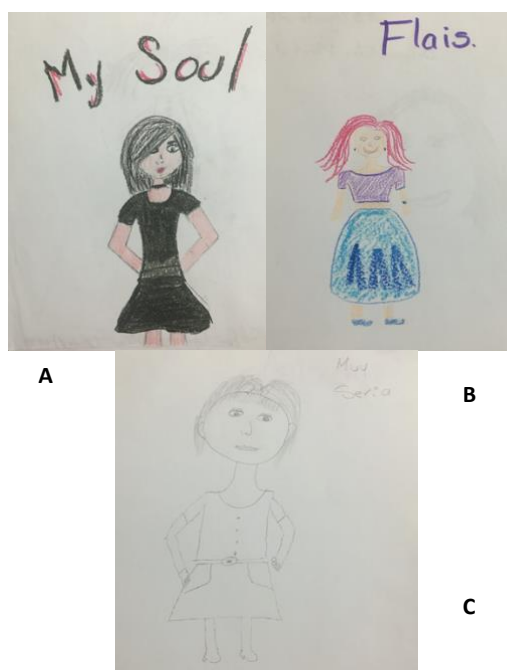


Figura 9. A. Autorretrato inicial de una participante de 20 años (pasteles grasos y lápiz). *B.* Autorretrato inicial de una participante de 29 años (pasteles grasos, colores y lápiz). *C.* Autorretrato inicial de una participante de 36 años (lápiz). La directiva utilizada fue: haz tu autorretrato utilizando los materiales que tienes frente a ti, se entregó canasta básica (lápices, pasteles grasos, plumones y colores).

A partir de los autorretratos, algunas de ellas externaron también los cambios que han enfrentado en la vida de pareja y en la vivencia de su sexualidad. Una buena parte de ellas consideró que el cambio en su aspecto físico tenía relación con las rupturas o distanciamiento con sus parejas y algunas verbalizaron la dificultad para compatibilizar el manejo de la enfermedad de sus hijos con la vida sexual, la vida de pareja y el rol de mujer como ellas lo explicaron (en relación al cuidado del aspecto físico y el sentimiento de feminidad). Una de ellas refirió P1 “...yo creo que si me dejó porque me dejé y me descuidé, pero lo que no vio es que mi hijo va primero que nada, me toca cuidarlo y lo demás ya después, así son de egoístas ellos, no entienden que no se puede todo...”

Pérdidas: Se refiere a las pérdidas que las CPI identificaron y verbalizaron a partir del trabajo con su fotobiografía y su collage sobre el cuidador primario informal. Las pérdidas están relacionadas a la enfermedad de sus hijos y a su tarea como cuidadoras. Principalmente hablaron sobre pérdidas materiales en relación a su actividad laboral, profesional y productiva. La mayoría de ellas tenía actividades laborales que actualmente no desempeña. Una de ellas abandonó los estudios para cuidar de su hija enferma. Hablaron sobre la dificultad que tienen para compartir este tipo de tristeza con la familia extensa o con amigos. Externan que muchas personas no comprenden esta pérdida y la invalidan incluso ellas mismas se culpan por reconocer este tipo de pérdidas. Así lo verbalizó una de las participantes P4 "... (con llanto) extraño mucho mi trabajo, mis días en el trabajo eran estresantes, pero eran simples, tenía mi dinero, mis cosas, es la primera vez que lo digo, me siento mal diciéndolo porque la niña me necesita más..."

De igual forma, las participantes hablaron sobre pérdidas simbólicas como planes a mediano y largo plazo que se han visto truncados por la enfermedad de sus hijos, entre ellos mencionaron tener más hijos, tener una vida familiar "normal", salir de vacaciones a la playa, que sus hijos acudan a la escuela de forma regular, salir a divertirse y poder dejar a sus hijos con familiares sin preocupación, llevar a cabo actividades de ocio y recreación, tener hijos "sanos". El tema de las pérdidas y su reconocimiento se acompañó en la mayoría de sus narrativas con sentimientos de culpa, algunas de ellas reconocieron que lo estaban hablando en voz alta por vez primera, hablaron sobre la importancia de sentirse seguras en el espacio expresando sus emociones. Una de las participantes dijo P1 "no es queja, pero si pienso luego ¿qué se sentirá tener una vida normal?, veo a mis vecinas y lo pienso, me siento mal de pensarlo, no que no quiera a mi hijo, pero si lo pienso..."

Interacción con el medio: se refiere a situaciones que generan vivencias que impactan de forma negativa el estado de ánimo de las cuidadoras. Estas situaciones tienen relación principalmente con sus tareas de cuidado, con la interacción con la familia extensa y el equipo médico que atiende a sus hijos. Durante las sesiones dos y tres, las cuidadoras hablaron sobre su estilo de vida y sus actividades de cuidado, las expectativas que tienen las familias de su tarea como cuidadoras, como madres y como mujeres; también hablaron sobre las expectativas que tienen los equipos médicos que atienden a sus hijos de ellas como principales proveedoras de cuidado y sobre los juicios que han enfrentado de parte de los equipos médicos y de sus propias familias hacia sus conductas.

Cuando se habló sobre el estilo de vida de las cuidadoras y su identidad como CPI, se utilizaron recursos como el dibujo y el collage en donde las participantes plasmaron todo aquello que para ellas significa ser cuidadora informal.

Destacó en la actividad del collage que, la mayoría de las participantes, al representarse a sí mismas y reflexionar sobre su identidad y su papel dentro del proceso de cuidado, se plasmaron como una figura pequeña, sin color y casi imperceptible dentro del trabajo, sin embargo, plasmaron todo aquello que para ellas representaba sus actividades de cuidado y sus responsabilidades con mucho color y en tamaño grande (Figura 10)

Figura 10

Collage sobre la identidad y las tareas de cuidado de la CPI del paciente paliativo pediátrico.



Figura 10. Se observan tres trabajos (collage) de participantes marcados con las letras A, B y C. En ellos se trabajó con el tema de la identidad de la CPI, sus actividades de cuidado y sus principales estresores. En dos de los trabajos (A y B) destaca el hecho de que la figura del CPI se encuentra plasmada al centro de los trabajos en tamaño pequeño y resulta difícil verla. En la figura marcada con la letra C destaca que la figura de la cuidadora que está al centro, casi no tiene color e incluso resulta difícil identificarla en el collage. La directiva utilizada fue “plasma a la cuidadora primaria al centro de la hoja y alrededor de ella expresa lo que significa cuidar para estos ámbitos: su mente, su corazón, su economía, su familia y su salud”

La reflexión de las participantes posterior a la elaboración del collage, se dirigió hacia el tema de la identidad. Al respecto, la participante que elaboró la figura marcada con la letra A verbalizó: “...hasta le pegué algo encima, la tapé, está la pobre ahí abajo de todo, preocupaciones, actividades y las emociones y todo...”

El producto del trabajo con el collage permitió reflexionar sobre la identidad de las CPI y la forma en que dicha identidad no es clara. Una de las metáforas que utilizaron las participantes para describir esta situación fue el “estar perdida” entre sus responsabilidades, sus actividades y los estresores cotidianos. Según sus narraciones al

respecto de sus collages, las CPI se percibían pequeñas ante las demandas de su tarea de cuidado y en ocasiones no consideraban relevante tomar en cuenta sus propias necesidades y deseos. Fue común a la mayoría de las participantes la dificultad para diferenciar su rol de cuidadora de otros roles que tienen en su comunidad o en su familia. Esta situación es la que se representa en la categoría de “fusión de rol” que fue presentada anteriormente. Incluso, algunas de las participantes refirieron que tuvieron dificultades para identificar elementos de la identidad como sus propios gustos y preferencias. Al respecto, una de las participantes dijo:

(P6) “...yo no pienso en mi nunca, así como la figura que dibujé aquí, con todo encima, chiquitita, ni se ve (pausa) (llanto) cuando pensé en la pregunta de ¿qué me gusta hacer? Ya no se, no se qué me gusta, se que me gusta que mi hijo se sienta bien pero ¿a mi sola?, no me viene nada a la cabeza (pausa) no pienso nada que yo diga “esto me pone de buenas”, nada (pausa) ¡que mal! ¡me siento mal de ver esto que hice y de ver que así estoy!...”

La mayoría de las participantes identificaron la fusión de roles y la dificultad para clarificar su identidad como un elemento que generaba tristeza, angustia y más estrés. El trabajo con el collage permitió el diálogo al respecto y permitió identificar uno de los problemas generadores de estados de ánimo desagradables.

Por otra parte, algunas de las CPI mencionaron las dificultades que encuentran cuando desean tener actividades recreativas, la forma en que las familias juzgan sus deseos de distraerse o divertirse con amigas. También hablaron de dificultades para encontrar personas que les ayuden a cuidar de sus hijos si ellas necesitan cuidar de su salud en una cita médica y que dicha dificultad se acrecienta si se trata de alguna

actividad de esparcimiento. De la misma forma hablaron sobre los “regaños” que reciben de parte del equipo médico si las indicaciones no se siguen al pie de la letra y la forma en que se perciben juzgadas como “malas madres” si hay algún fallo o equivocación de parte de ellas. Reflexionaron sobre cómo no reciben ayuda de ningún tipo y sin embargo si se les exige cumplir con múltiples tareas. Una de las participantes refirió P6 “...mi propia mamá me dice: si es para largarte con tus amigas ni me pidas que cuide al niño, eres su mamá, tu cuídalo, él es tu única responsabilidad, nada de andar con amigas ni de loca por ahí...”

Otra de las participantes plasmó los juicios que siente que recibe en el trabajo con el retrato de rostro durante la intervención. Se puede observar en la Figura 11.

Figura 11

Modificación de retrato de rostro durante la intervención con arteterapia.



Figura 11. Modificación de fotografía de rostro con pasteles grasos, plumones y acuarelas. La fotografía se fue modificando a lo largo de las sesiones de la intervención grupal. En cada sesión incorporaron elementos que simbolizaban sus reflexiones del día. El juicio de la familia extensa se refleja en las formas

plasmadas en color azul, dichas figuras representan lágrimas y emociones de tristeza y soledad, ésta participante las relacionó directamente con los juicios de su familia hacia sus deseos de salir a divertirse con amigas ocasionalmente. Los juicios del equipo médico hacia su tarea de cuidadora los plasmó con las letras: bla bla bla.

Las cuidadoras participantes reflexionaron sobre estas situaciones y destacaron que enfrentar a sus familias extensas resulta muy estresante y desgastante, reconocieron que las tareas de cuidado las tienen bien manejadas y asumidas en su rutina diaria. Muchas de ellas hablaron sobre el proceso para aprender a manejar la rutina de cuidado y destacaron que actualmente no tienen problema en llevarla a cabo, e incluso consideran que lo hacen con mucha pericia, se evalúan a sí mismas como buenas en su tarea de cuidado. Sin embargo, hablaron ampliamente sobre la tristeza y angustia que sienten ante las expectativas y los juicios de su red de apoyo más cercana (familia extensa) y del equipo médico.

Durante las sesiones de la intervención grupal se abordaron estos temas, las participantes reconocieron que limitan muchos de sus deseos para satisfacer las expectativas de la familia y el equipo médico, ello con la finalidad de evitar así enfrentar los juicios que se generan. Algunas de ellas identificaron que incluso tienen juicios para sí mismas cuando externalizan alguna incomodidad o deseo de esparcimiento o bien necesidad de descanso lejos de su hijo enfermo. El mural grupal giró en torno a estos aspectos, en él se plasmaron las pérdidas, los juicios que se enfrentan, las emociones ante dichos juicios y la dificultad del camino de la cuidadora primaria cuando es también madre y mujer G (Figura 12).

Figura 12.

Mural colectivo sobre emociones ante el rol de cuidadora primaria informal



Figura 12. Mural colectivo en papel kraft con pasteles secos, pasteles de aceite y acrílicos. La metáfora elegida fue un corazón con un laberinto en su interior. Al centro del corazón se plasman las emociones que generan los juicios y las expectativas de la familia y del equipo médico. Hacia la parte externa del laberinto, cerca de las salidas, se encuentran recursos para enfrentar dichos juicios. En la esquina inferior derecha se observa la forma en que plasmaron las emociones que experimentan al enfrentarse a la tarea de cuidadora cuando no separan su rol de cuidadora del rol de madre y del rol de mujer. Según su narrativa, plasmaron la soledad y la angustia que se siente si no se cuenta con redes de apoyo. Las nubes de colores en la parte superior representan el descubrimiento de la red de apoyo entre cuidadoras y el jardín de la esquina inferior izquierda representa el camino hacia el bienestar emocional y la liberación de los juicios.

Percepción de bienestar: Finalmente, durante la sesión de cierre, la sexta, se reflexionó sobre las herramientas aprendidas en el taller y los descubrimientos realizados. Se integraron esas reflexiones sobre las fotografías de cuerpo completo y rostro que se estuvieron trabajando la lo largo de la intervención grupal.

Entre lo que las participantes resaltaron como estrategias que ayudaron a generar la percepción de bienestar emocional fueron: identificar, nombrar y expresar tanto emociones como situaciones que enfrentan a diario por medio del material de arte y de las fotografías. La interacción con el grupo, al igual que en la intervención grupal con

terapia cognitivo conductual, la mayoría de las participantes reconoció la importancia de tener un espacio seguro, empático y abierto para poder expresar sus pensamientos y emociones y también para poder escuchar historias similares. Refirieron que sentían alivio en el sentimiento de soledad y de impotencia al poder compartir con personas que “si entienden lo que se vive”.

Una buena parte de las participantes dijo que elaborar un símbolo de sus recursos en tercera dimensión fue de gran utilidad para poderlos integrar, recordar y utilizar. Refirieron que la sesión cuarta donde se elaboró dicho elemento resultó de gran ayuda. En la figura 13 se pueden observar algunos de los recursos simbolizados en un llavero en tercera dimensión.

Figura 13

Llavero de herramientas que contiene el símbolo de los recursos de afrontamiento ante las tareas de cuidado



Figura 13. Llavero con materiales en tercera dimensión (cuentas plásticas, figuras de peltre, figuras de madera, listones e hilos). La participante en este trabajo simbolizó, según su narrativa, elementos espirituales (cruz de madera y figuras de ángeles y alas), elementos materiales (cuentas de color azul), elementos emocionales (cuentas en forma de corazón) y el balance entre ser “fuerte” para enfrentar con valor las situaciones (cuentas

de colores, plástico y peltre) y “abrir el corazón” cuando es necesario para disfrutar las experiencias importantes (simbolizado con los listones).

Un tema que destacaron las participantes durante la sesión de cierre fue el del autocuidado como elemento central para la mejoría del estado de ánimo y de los síntomas de ansiedad, depresión y carga. Hablaron sobre la importancia de dedicarse tiempo para desempeñar todos sus roles y recuperar elementos como el arreglo personal y el cuidado de su imagen. Hablaron sobre la importancia de delegar tareas y entrenar a la familia para que participe en tareas de cuidado como manejo de medicamentos y asistencia a citas médicas. Reafirmaron la importancia de permitirse vivir experiencias de ocio y recreación disminuyendo las creencias que generan culpa. Destacaron la tarea de aprender a enfrentar los juicios sobre su desempeño como madres o bien como cuidadoras. Resaltaron la importancia de recordar que los juicios en ocasiones provienen de visiones parciales, equivocadas o sesgadas de una situación.

Durante la última sesión también mencionaron que el trabajo con la modificación de las fotografías les permitió plasmar aquellos cambios que deseaban implementar para sostener las sensaciones de bienestar; verbalizaron que esta actividad les ayudó a pensar en las herramientas que estaban aprendiendo y a reconocer las que ya tenían. De la misma manera, les ayudó a expresar sus emociones y sensaciones. En la figura 14 se observan algunos de los trabajos finales con la intervención de las fotografías que se utilizaron durante el taller.

Figura 14.

Fotografías intervenidas de algunas de las participantes al finalizar el taller



A



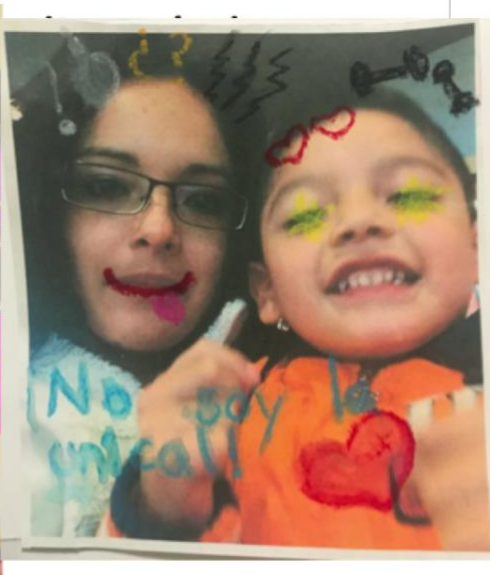
B



C



D



E

Nota: Algunas participantes decidieron intervenir las fotografías de cuerpo completo (A y B); otras participantes intervinieron la fotografía del rostro (C), y hubo participantes que decidieron traer su propia fotografía e intervenirla (D y F). La mayoría de las participantes utilizaron materiales de la canasta básica para intervenir sus fotografías (A,C,E) sin embargo, algunas participantes decidieron agregar mas elementos (B y D). La intervención con fotografías compila las herramientas y reflexiones que se tenían sesión a sesión. Durante la sesión final, las participantes plasmaron en las fotos aquellos elementos y recursos que consideraban parte de su repertorio de herramientas de afrontamiento. Plasmaron palabras, símbolos, colores y formas que les permitirán en mediano y largo plazo recordar el uso de sus recursos para enfrentar dificultades y mejorar su estado de ánimo.

En el trabajo con las fotografías las participantes fueron integrando, sesión a sesión, las reflexiones sobre las herramientas y recursos que se trabajaron durante el taller. Se

pueden observar palabras que les recuerdan sus estrategias de afrontamiento eficaces, frases representativas como en el caso de la figura E “no soy la única” en donde la participante reconoce la importancia de escuchar las historias de las participantes del grupo para validar las emociones que experimenta cotidianamente ante su situación. La participante refirió que sintió mucho alivio al poder expresar libremente su fatiga, su hartazgo y su desesperación ante situaciones particulares de su tarea como cuidadora y también de su rol de madre y de hija.

En el caso de la participante que elaboró el trabajo marcado con la letra D, su reflexión giró en torno a organizar su rol de cuidadora y poderlo separar de su rol de madre. En su trabajo quiso plasmar la reorganización de su dinámica familiar otorgándole a cada uno de sus hijos el tiempo necesario sin centralizarse en su hijo enfermo.

En el caso de la participante que elaboró el trabajo marcado con la letra A, su reflexión fue sobre aquello que aprendió durante el taller, destacó importancia de no dudar de su toma de decisiones sobre retomar su carrera profesional, la importancia de reconocer, nombrar y expresar sus emociones (agradables y desagradables) y la importancia de tomarse el tiempo para tener conductas de autocuidado. Finalmente elaboró una metáfora en la que explicó:

“(P3)... cada una de las palabras que puse en el marco de mi foto me recuerdan algo de lo que aprendí aquí, a decir lo que siento siempre y sacarlo, no guardármelo, a repetirme que si trabajo no estoy abandonando a mi hija, que si soy mejor persona y cresco, ella va a estar mejor, y que es muy importante que cuide de mi (pausa-llanto) porque si yo no lo hago nadie va a hacerlo, (pausa larga) y quise dejar un espacio en blanco porque me llevo mucho aprendizaje de aquí pero también se que voy a

seguir aprendiendo cosas y quiero seguirlas escribiendo en esta foto, es un recuerdo de que estoy abierta a seguir para adelante...”

Análisis de los formatos de evaluación por sesión

Al finalizar cada una de las sesiones de intervención se entregaba a cada participante un formato de evaluación para la sesión ([Anexo 3](#)). El formato interrogaba de forma general la percepción de las participantes sobre el desempeño de la facilitadora, las herramientas aprendidas durante la sesión, la evaluación subjetiva de la utilidad de dichas herramientas para mejorar su estado de ánimo y finalmente, se hacía una evaluación subjetiva del estado de ánimo de las participantes al retirarse de la sesión.

Se presenta en la tabla 15 un resumen de aquellos elementos que la mayoría de las participantes mencionaron repetidamente en los formatos cuando, sesión a sesión, se les preguntaba sobre aquello que aprendían en la intervención del día.

Tabla 15

Análisis de los formatos de salida de ambos tipos de intervención sobre aquello que aprendieron durante las sesiones

Intervención cognitivo conductual	Ejemplo	Intervención con arteterapia	Ejemplo
Cambio de cogniciones	“aprendí a pensar diferente y como eso cambia mi ánimo” “ahora puedo ver las cosas desde otro punto de vista y me siento mejor”	Expresión emocional	“aunque no sepa cómo decir lo que me pasa, como me siento, puedo dibujarlo, en el dibujo pude sacarlo” “...no sabía cómo decirlo, pero empecé a dibujar lo que pasó y me puse a llorar y ahorita siento que ya lo solté, aprendí a sacar lo que siento”
Solución de problemas	“ya no se me olvida que se trata de encontrar soluciones y no de pensar en los problemas”	Identificar las herramientas con las que cuentan	“...con todo lo que puse en mi dibujo me di cuenta de todas las cosas que hago bien, que soy muy

			buena en muchas cosas, nunca pensé que pudiera decir que soy valiente y hoy aprendí que si soy valiente”
Activación conductual	<p>“ hay que aprender a disfrutar las cosas positivas y agradables de la vida que a veces son las mas sencillas cómo comerse un helado, pero hay que poner atención a lo bien que se siente cuando uno se lo come, ese es el chiste”</p> <p>“...cuando hago cosas agradables, poner atención en cómo me siento, veo que si me siento mejor, esta semana quise hacer más cosas agradables porque me sentí bien haciéndolas”</p>	Validar emociones	“Hoy aprendí que tengo derecho a estar cansada, a estar triste y enojada pero que no tengo derecho a echarse a mi familia, pero cuando me siento mal puedo ponerme a dibujar...”
Relajación	“aprendí a relajarme, eso me ayudó a oír mejor a las compañeras, ya no estaba pensando todo el tiempo en mi problema, mi cuerpo estaba diferente, se siente bien, como mas relajado”	Autocuidado	“aprendí que es muy importante darme un tiempo para decir cómo me siento, hablarlo con alguien, ir al doctor, salir si me siento harta, darme tiempo a mi es lo más importante porque yo tengo que cuidarme para estar bien yo y entonces todo lo demás va a estar bien...”
Impacto del acompañamiento grupal	“hoy aprendí que todas pasamos por lo mismo, con la pareja, con los hijos, siento que me entienden, me gustó oír a las demás”	Impacto del acompañamiento grupal	“aprendí que no soy la única...me sorprendió como dibujamos cosas tan parecidas todas, todas vivimos algo parecido, cada una en su vida, pero me sentí que no soy la única y que no estoy sola, eso me tranquilizó, no se, me dio confianza, oír como me siento igual que todas, me voy tranquila”

Se observa en la tabla que las participantes identifican elementos o estrategias que se trabajaron durante las sesiones y que consideran como aprendizaje. Este tipo de

elementos podrían haber colaborado para disminuir los síntomas de carga, ansiedad estado y depresión como se mostró en el Estudio 2. Se transcriben extractos de las respuestas de las participantes para ejemplificar los elementos que se consideraron como aprendizaje en cada tipo de intervención.

Se llevó a cabo un análisis sobre la evaluación subjetiva del estado de ánimo al concluir las sesiones. Se les pedía a las participantes describir su estado de ánimo al retirarse de las sesiones utilizando al menos tres palabras. Se llevó a cabo un conteo simple (Tabla 16) y un análisis de la frecuencia con la que e las participantes escribieron algunas de las palabras descriptoras del estado de ánimo.

Tabla 16.

Análisis de la valoración subjetiva del estado de ánimo en los formatos de salida por sesión de dos tipos de intervención psicológica

Tipo de intervención	Total de palabras distintas producidas	Connotación positiva	Connotación negativa
TCC	13	12	1
Arteterapia	24	14	9

Nota: **TCC-** Grupo de intervención con terapia cognitivo conductual. **Arteterapia-** grupo de intervención con arteterapia. La connotación positiva se refiere a palabras que describen emociones como alegría o tranquilidad. La connotación negativa se refiere a palabras que describen emociones con sensaciones desagradables como tristeza o enojo.

Se puede observa en la tabla que en el grupo de intervención con arteterapia se registró mayor diversidad en cuanto a las palabras que usaron las participantes para describir el estado de ánimo que percibían al concluir las sesiones en comparación con el grupo de terapia cognitivo conductual. Al parecer, el efecto del trabajo emocional durante el proceso de la arteterapia, se reflejó en la capacidad para identificar y describir con mayor diversidad las emociones percibidas durante las sesiones.

En general, en ambos grupos se observaron mayores emociones agradables o con connotación positiva al finalizar las sesiones. Es importante destacar que en el grupo de arteterapia hubo mayor número de palabras con connotación negativa para describir el estado de ánimo al finalizar las sesiones. Lo anterior se consideró como un elemento importante para la mejoría en el estado de ánimo de las participantes, ello debido a la importancia que tiene la habilidad para reconocer y nombrar las emociones, incluso si éstas son desagradables o negativas, dentro del proceso de regulación emocional.

En la Tabla 17 se observa el análisis de la frecuencia en que las participantes escribieron palabras para describir su estado de ánimo al concluir las sesiones.

Tabla 17.

Análisis de frecuencias de las palabras usadas para describir el estado de ánimo al finalizar las sesiones de intervención.

Palabra	TCC	Arteterapia	
	Frecuencia	Palabra	Frecuencia
Tranquila	25	Tranquila	23
Relajada	11	Feliz	19
Feliz	10	Reflexiva	9
Positiva	3	Comprendida	6
Satisfecha	2	Nostálgica	5
		Fuerte	4

Nota: TCC- grupo de intervención con terapia cognitivo conductual. Arteterapia- grupo de intervención con arteterapia.

En ambos tipos de intervención se observa que la palabra más utilizada para describir el estado de ánimo al finalizar las sesiones fue la palabra “tranquila”. Las participantes se retiraban de las sesiones identificando y caracterizando su estado anímico. Lo describían en al menos tres palabras. Este ejercicio pretendía ayudarlas a enfocar su atención en el estado emocional que percibían al concluir cada sesión, y también pretendía llevar a cabo el ejercicio de describir y nombrar sus emociones. El trabajo con el estado de ánimo a lo

largo de las sesiones se podría relacionar con la disminución de síntomas como se observó en el Estudio 2.

Observaciones personales:

A partir de la segunda sesión de la intervención grupal se observaron cambios en las participantes. El que más llamó mi atención fue el cambio en su arreglo personal, las participantes comenzaron a asistir vestidas con faldas, tacones y vestidos, maquilladas y peinadas; compartieron la experiencia de bienestar que les brindó llevar a cabo estos cambios. Esta modificación en la apariencia de las participantes fue percibida por la mayoría de ellas y les llevó a intercambiar vivencias y reflexiones al respecto; intercambiaron impresiones sobre los juicios que sus familias emitieron hacia ellas a partir de dichos cambios. En el espacio grupal validaron su conducta y resaltaron la sensación de bienestar que les generaba el cambio físico y también el apoyo y validación del grupo.

Se observó un adecuado rapport e interacciones con mayor nivel de intimidad en cada sesión. El contenido de las reflexiones fue evolucionando a mi parecer. Al inicio, las reflexiones eran breves y con poca profundidad, hacia el final del proceso las reflexiones eran más largas y trataban temas de mayor intimidad e importancia para las participantes.

La expresión de emociones a través del material de arte y de conductas como la risa, los manotazos sobre la mesa y el llanto fueron más frecuentes hacia la mitad y final de la intervención. El lenguaje también se modificó a lo largo de las sesiones. Se tornó más coloquial y relajado, incluso se presentaron palabras altisonantes y algunas bromas.

A partir de la segunda sesión ya no se observaron resistencias hacia la manipulación del material de arte.

La cantidad de tiempo que las participantes pasaban reflexionando y compartiendo sus pensamientos aumentó considerablemente a lo largo de la intervención.

Durante las sesiones, las participantes intercambiaron números de teléfono y comenzaron a organizar posibles reuniones en el centro donde atienden a sus hijos al menos una vez cada quince días para charlar sobre su estado de ánimo y sus problemáticas.

Me dio la impresión de que las participantes mejoraron su estado de ánimo; considero que esta impresión se puede validar con los cambios que fueron plasmados en los autorretratos finales. Se observan en la figura 15 algunos de ellos.

Figura 15.

Autorretratos inicial y final de la intervención grupal con arteterapia



Figura 15. Se observan tres pares de autorretratos. De lado izquierdo de cada par se encuentran los autorretratos iniciales elaborados por tres participantes en la primera sesión de la intervención grupal. De lado derecho se encuentran los autorretratos finales de las mismas participantes elaborados en la sexta y última sesión de la intervención grupal. Se trabajó en ambos casos con canasta básica (Lápices, colores,

plumones y pasteles grasos). Se observan cambios en la expresión de las figuras plasmadas, en la calidad de los dibujos y en algunos de ellos en el tamaño, el colorido y el contenido de sus títulos.

Durante la sesión final, me pareció que las participantes tenían un mejor estado de ánimo. Mis observaciones surgieron del diario de campo en el que hice referencia al cambio que observé en su apariencia física y arreglo personal, el cambio que noté en el uso del lenguaje entre las participantes, con un mayor número de metáforas y charlando sobre temas que implicaban mayor intimidad y capacidad reflexiva, el tiempo que pasaban discutiendo sobre situaciones que consideraban importantes y la ausencia de pensamiento catastrófico y de elementos de la triada cognitiva de la depresión.

7.3 Discusión

Con base en las categorías identificadas en los resultados, llama la atención que la categoría de fusión del rol está presente en las cuidadoras que participaron en ambos tipos de intervención. La dificultad que tienen las cuidadoras para separar su rol de cuidado de otros roles como la maternidad o la pareja, ha sido ya estudiada y documentada (Espín-Andrade, 2012). Las propias participantes se sorprendieron ante el bienestar que percibieron al comenzar a hacer ejercicios de separación de roles. En ambos tipos de intervención, la psicoeducación fue una herramienta que colaboró a la reflexión en la separación de roles y que quizá tuvo un impacto en el bienestar subjetivo que expresaron tener las participantes. Se ha documentado que la psicoeducación no es la estrategia más efectiva para intervenir con cuidadores informales (Pahlavanzadeh, et al., 2010; TAG, et al., 2000), sin embargo, en la intervención grupal que se utilizó en presente estudio, la psicoeducación no fue la estrategia central, se utilizó como un recurso dirigido hacia el objetivo de clarificar y separar los roles de las CPI. Como se reconoce en el estudio de Vera-Villaroel (2004), cuando se diseñan las intervenciones

clínicas, es importante identificar los objetivos de trabajo y dirigir hacia ellos las técnicas o estrategias pertinentes, de esa manera se aumenta la posibilidad de que la intervención psicológica sea efectiva.

Otro punto que llamó la atención y que tuvo un comportamiento similar en ambos grupos de intervención fue el de los estresores que las CPI identificaron a lo largo de las sesiones. Dichos estresores fueron los que se abordaron durante las sesiones grupales. Los estresores más importantes para estas cuidadoras resultaron ser de tipo social, y relacionados con sus redes sociales de apoyo cercanas (familia nuclear, familia extensa y equipo médico). Esto es contrario a los reportes habituales sobre los estresores principales de los CPI, estos suelen estar asociados con las tareas de cuidado del paciente (Chiu, et al., 2014; Komoutzis, et al., 2020). En la literatura se mencionan los problemas con la familia extensa de forma habitual, sin embargo, rara vez resultan ser los principales estresores, o aquellos a los que los CPI les prestan más atención (Adelmann, et al., 2014). Es posible que las CPI de niños enfermos enfrenten estresores distintos a los de las CPI de adultos, se podría estar hablando de un perfil de cuidadora distinto y con necesidades puntuales y particulares (Toledano-Toledano y Luna, 2020). Al parecer, la dinámica de cuidado de las CPI de niños cuenta con la participación de un mayor número de personas que las que normalmente se involucran con la dinámica de cuidado de pacientes adultos (Alfaro, et al., 2008; Islas-Salas, 2006), al parecer, cuando el receptor de cuidados es un niño, la familia nuclear y extensa se muestra más activa y se involucra más en el cuidado; contrario a lo que se podría pensar, este tipo de interacción resultó negativo según narraron y externaron las participantes de ambos tipos de intervención.

Por otra parte, es probable que al haber abordado puntualmente los estresores que las CPI pudieron identificar y externar, haya contribuido para reducir síntomas de carga, ansiedad y depresión como se mostró en el estudio 2.

Continuando sobre las similitudes encontradas en el análisis de los datos, resaltó la referencia que todas las participantes entrevistadas hicieron sobre el impacto de la modalidad de intervención (grupal). La totalidad de las participantes en ambos grupos reportó que el haberse encontrado en una intervención grupal colaboró sustancialmente a su bienestar y mejoría anímica. EL impacto de las intervenciones en modalidad grupal es muy conocido (Gallagher-Thompson, et al., 2008; Levesque, et al., 2002) y dicho efecto se relaciona directamente con la variable de apoyo social, que se sabe que tiene mucha relación con la percepción de bienestar en los cuidadores informales (Diaz, et al., 2019; Werner y Shulman, 2013). El impacto de establecer redes de apoyo social que se perciben positivas, solidarias, empáticas y cercanas abona a la percepción del bienestar (Aoun, et al., 2007). Es probable que la variable de apoyo social haya contribuido sustancialmente a los resultados de la intervención, las propias participantes lo identificaron y además lo reconocieron como uno de los factores más importantes para percibir mejoría en el estado de ánimo. Es un dato que se sugiere que sea considerado para el diseño de intervenciones psicológicas con cuidadoras de niños, dada la importancia que tuvo para ellas esta variable de apoyo social.

Por otra parte, discutiendo sobre las diferencias que llamaron la atención entre los dos grupos de intervención, se encuentra el tema del manejo emotivo. Al parecer, la intervención con arteterapia tuvo un impacto importante en el manejo de la esfera afectiva de las participantes, fue el único grupo en donde las participantes además de identificar emociones positivas al concluir las sesiones, identificaron también emociones

desagradables y las reconocieron como parte de sus vivencias. Este tipo de habilidad es la base de los procesos de regulación afectiva (Gómez-Pérez y Calleja-Bello, 2016), y la regulación afectiva es un componente fundamental en el cambio terapéutico (Krause, et al., 2006). De forma contraria, el proceso de nombrar e identificar emociones desagradables al terminar las sesiones no ocurrió en las participantes del grupo de intervención cognitivo conductual. Se ha documentado que el trabajo psicológico bajo el modelo cognitivo conductual, a pesar de reconocer la importancia del trabajo en la esfera emotiva, suele no tener el impacto esperado (Goldin, et al., 2014; Papa, et al., 2012). Quizá esta situación pueda contribuir a explicar la diferencia en los síntomas de ansiedad estado que disminuyeron considerablemente en el grupo de arteterapia y no así en el grupo de intervención cognitivo conductual. Quizá pueda explicar también, que en el seguimiento a 6 meses, los síntomas de ansiedad estado continuaron disminuyendo en el grupo de arteterapia y no así en el grupo cognitivo conductual.

Finalmente, una de las diferencias que también llamó la atención fue la reflexión que las CPI que participaron en el grupo de arteterapia tuvieron al respecto de sus roles, específicamente el rol que ellas demoninaron como “el rol de mujer”. Al referirse a dicho rol, las CPI hicieron referencia a conductas que llevaban a cabo antes de enfrentar el cuidado de sus hijos y que, en la actualidad, han dejado de realizar. Dichas actividades tienen relación con la disposición de tiempo para tareas de autocuidado relacionadas con la esfera de la apariencia personal (arreglo, belleza, y estética).

Las CPI pudieron externar sus pensamientos y emociones ante la situación que las enfrenta a privarse de este tipo de actividades mencionadas, y el impacto que ello ha tenido sobre diversas esferas: personal, de pareja, familiar e incluso social. Esto es contrario a lo que se ha reportado en la literatura, en donde los cuidadores de niños

enfermos rara vez hablan sobre aquellas cosas que les disgustan o se les complican al ejercer su rol de cuidado (Yigman, et al., 2020), este tipo de quejas y verbalizaciones suele ser más común en cuidadoras de pacientes adultos (Wawrziczny, et al., 2017). Es posible que el trabajo con la fotografía, que se sabe que es una estrategia adecuada para fortalecer el autoconcepto y la identidad de las personas, haya favorecido este tipo de reflexiones (Kim y Cho, 2017; Sanz, 2008). También es probable que el trabajo con los materiales de arte favoreciera, dentro del espacio liminal (Czarniawska y Mazza, 2003), la visualización de la problemática experimentada y facilitara la expresión de la misma con el material como mediador (Bassols, 2006; López-Martínez, 2011). Al parecer, el uso de los materiales como medio de expresión alternativo a la expresión oral, facilitó la identificación de problemáticas existentes y, una hipótesis que se propone es que, en conjunto con la variable del apoyo social, se facilitó la expresión de estas problemáticas que no se encuentran frecuentemente reportadas en la literatura (Girgis, et al., 2013). Por el contrario, este tipo de discusión y reflexión no tuvo lugar en el grupo de CPI de la intervención cognitivo conductual en donde el trabajo con los participantes suele ser más estructurado y enfocado a los objetivos planteados al inicio de cada sesión (Kwon, et al., 2017).

De forma general se observa que ambos tipos de intervención resultaron ser mejores que la intervención usual que reciben las cuidadoras en el centro de rehabilitación. Cada una de ellas tuvo un impacto positivo en los síntomas de carga, ansiedad y depresión. Se identificaron algunos indicadores de cambio clínico que se describirán y discutirán en el último capítulo de este trabajo con la finalidad de explicar a mayor detalle los cambios que se observaron en el estudio 2 y las categorías que se identificaron en el tercer estudio.

CAPÍTULO 8. DISCUSIÓN

El objetivo del trabajo fue determinar la eficacia de una intervención grupal con arteterapia para disminuir los síntomas de depresión, ansiedad y carga en cuidadoras primarias informales (CPI) de pacientes paliativos pediátricos. Para cubrir con el objetivo general, se utilizó un diseño de investigación mixto anidado en tres fases.

Los objetivos de la primera fase (cualitativa) fueron, describir la experiencia de las CPI de pacientes paliativos pediátricos e identificar sus necesidades de atención psicológica. Con la información obtenida de este primer estudio se diseñaron las estrategias de intervención.

La experiencia de las CPI participantes se caracterizó como un proceso de tres momentos (uno inicial, uno de adaptación y uno final o de despedida) que se pueden identificar por los cambios y retos que enfrentan las cuidadoras ante el desarrollo de la enfermedad del receptor de cuidados. En cada uno de estos momentos se identificaron algunas dificultades y también aprendizajes y estrategias de afrontamiento particulares.

Lo anterior difiere de lo que se ha reportado en trabajos en donde, dicha experiencia, se describe principalmente en términos de impacto negativo del rol de cuidado en diversas esferas: en la salud física de los cuidadores (Espín-Andrade, 2008), en su estado emocional (Pinzón-Rocha y Aponte Garzón, 2013), y en el ámbito social y profesional (De La Cuesta, 2014). En este mismo sentido, la experiencia de las CPI se ha descrito como vacío y falta de sentido de vida (De la Cuesta, 2015), o bien, como una limitación en el desarrollo de la vida social y emocional (Krikorian, Velez y González, 2010); contrario a lo anterior, en el presente estudio, la experiencia de las cuidadoras se caracterizó como un cúmulo de vivencias, retos, cambios y también

aprendizajes organizados cronológicamente en función de el momento de evolución de la enfermedad del receptor de cuidados, es por eso que se le caracteriza como un proceso. Lo que distingue esta descripción de la experiencia en este trabajo es que se incluyeron elementos positivos como el despliegue de estrategias de afrontamiento y aprendizajes, y no se centró únicamente en el impacto del rol de cuidado en la vida de las cuidadoras. Esta caracterización permite pensar en la experiencia de las CPI como un proceso que es cambiante, y que está atravesado por una variedad de estados emocionales y procesos de adaptación.

En consonancia con lo encontrado en este primer estudio, la experiencia de las CPI, ha sido descrita como un proceso con fases en algunos estudios (Moreno-González y Salazar-Maya, 2018; Napa, et. al., 2017), en donde, al igual que en el presente trabajo, se observa que el rol de cuidadora informal es dinámico, y que la experiencia de las CPI no se limita al impacto de las actividades de cuidado sobre sus esferas emocional, física y mental.

En algunos trabajos en donde se describe la experiencia de las CPI como un proceso (Moreno-González y Salazar-Maya, 2018), se identifican, al menos, tres etapas que son similares a las identificadas en este estudio. Una primera en donde suele haber una crisis, y en donde las CPI aún no conocen del todo lo que implica desempeñar el rol de un cuidador; lo anterior también coincide con MacNeil y Jagers (2013) y con Sun (2014) quienes documentan la presencia de un periodo de crisis emocional al inicio del desempeño del rol de cuidado, y también coincide con lo que refieren Kontrimiene et. al. (2021) quienes describen este periodo como contradicciones emocionales a las que los cuidadores se enfrentan cuando comienzan a desempeñar su rol. De forma general, se

puede afirmar que es importante que las CPI reciban apoyo emocional desde que comienzan a desempeñar su rol, debido a la presencia de esta primera etapa de crisis.

Este tipo de intervención temprana (cuando los cuidadores comienzan a desempeñar su rol), rara vez se lleva a cabo (Guiberson y Ferris, 2019), lo común es que la salud mental de los CPI se atienda cuando se presentan los síntomas psicológicos (Denham, 2020). Los resultados obtenidos subrayan la necesidad de implementar intervenciones psicológicas tempranas con CPI que incluyan el trabajo de manejo de crisis. Es así que para la intervención que se diseñó en el presente estudio, se decidió incluir estrategias para la expresión y contención emocional, así como el trabajo con habilidades de resolución de problemas, todas ellas relacionados con el manejo de crisis (Guiberson y Ferris, 2019).

Siguiendo con la experiencia de las CPI participantes, se identificó que una vez que se resolvió la crisis inicial, inicia una segunda etapa de la experiencia de cuidado donde se desarrollan la mayoría de las actividades propias del rol, las participantes describieron que es en esta fase donde aprenden a realizar la mayoría de las tareas de cuidado, y donde se han familiarizado ya con aspectos como el vocabulario médico, los horarios y la asistencia a consultas médicas. De igual forma, en esta etapa se identificó que aparecieron los reportes de los síntomas psicológicos de ansiedad, depresión y carga. Estos hallazgos coinciden con lo descrito por Silva, et. al. (2015) y por Napa, et. al. (2017), en estos estudios se encontró que los cuidadores tienen un proceso de adaptación a su rol de cuidado, durante el cual, integran habilidades prácticas, y despliegan habilidades de afrontamiento que les permiten recobrar el equilibrio posterior a la crisis inicial de asumir el rol del cuidado de un familiar enfermo.

El impacto de las tareas de cuidado sobre la salud física y mental del cuidador ya ha sido descrita ampliamente (Bom, 2009; Fisher, et al., 2020; Iovino, et al., 2020; Ochoa, Buchanan y Lee, 2020), sin embargo, hay pocos estudios que identifiquen el momento en que dicho impacto aparece, o es percibido por los cuidadores. El presente estudio permitió identificar que las CPI perciben la afectación de las tareas de cuidado sobre su salud física y emocional una vez que se resuelve la crisis emocional descrita en la primera fase del proceso. Esto coincide con lo encontrado por Sarabia-Cobo, et al. (2021), quienes describen que los CPI reportan la presencia de signos de fatiga emocional y física, tristeza, y desesperanza, una vez que ya se ha adaptado a los cambios que implica su rol. De igual forma, coincide con los resultados de los modelos de estrés en el cuidador informal, que afirman que en la medida en que el tiempo avanza, las demandas físicas y mentales del cuidado del paciente aumentan, generando fatiga y sensaciones subjetivas de carga así como elementos objetivos de carga (Gerain y Zech, 2019; Kumagay, 2017; Molloy, et al., 2005;).

Estos resultados podrían sugerir que, independientemente de las habilidades desplegadas por las cuidadoras y el aprendizaje adquirido, las tareas de cuidado, a la larga, tienen un impacto negativo sobre la salud física y emocional de las CPI. De igual forma, los resultados nos permiten identificar que, para intervenir los síntomas físicos y emocionales de los CPI, es importante identificar el tiempo que llevan siendo cuidadores, y utilizar estrategias de intervención enfocadas en la regulación emocional, el manejo del estrés y la administración del tiempo.

En la experiencia de las participantes, se identificó un a tercera fase del proceso de cuidado en donde las CPI enfrentan la presencia de complicaciones en el estado de salud de los receptores de cuidado, y la posibilidad de que mueran a corto o mediano

plazo. Esto coincide con lo encontrado por Pessin, et al. (2015) y Turner, et al. (2016), quienes coinciden en que, hay una fase final del rol de cuidado que tiene que ver con la posibilidad de muerte del paciente, y que, es en este momento, cuando aumentan los síntomas de depresión, estrés y ansiedad en los CPI. En consonancia con lo anterior, en el presente estudio se encontraron algunos factores que se pueden relacionar con síntomas de estrés, ansiedad y depresión, estos son la presencia de la conspiración de silencio y de la angustia existencial. Los síntomas de depresión y de estrés relacionados con la conspiración de silencio ya han sido documentados (Götze, et. al., 2016; Hauser y Kramer, 2004), de igual forma, se sabe que la presencia de un enfermo terminal en la familia, aumenta el nivel de tensión y angustia entre los integrantes de la misma (Guldin, et. al., 2012).

Además, de manera particular, en las CPI participantes, se identificó la dificultad para poder pensar en continuar su vida, a mediano o largo plazo, sin la presencia de su familiar enfermo; se encontró una gran dificultad para enfrentar el hecho de la proximidad de la muerte de su familiar, en este caso, se piensa que el vínculo materno-filial puede explicar esta situación. Lo anterior es consistente con lo que reportan Clancy, et al. (2020), quienes encontraron dificultad para elaborar el duelo anticipatorio, elevados niveles de estrés por separación, y síntomas depresivos en padres de niños con cáncer en fase terminal, y dichos síntomas resultaron ser más elevados que los de familiares de pacientes terminales sin vínculo parental.

Con los resultados obtenidos, se identificó la importancia de ajustar el tratamiento psicológico en la tercera fase del proceso del cuidado informal de niños en cuidados paliativos. Se decidió incorporar al diseño de la intervención, estrategias para trabajar con el proceso de duelo, y estrategias de educación para la muerte. En este mismo

sentido, se sabe que, si hay un acompañamiento adecuado para controlar los síntomas del niño enfermo, y una contención emocional para las familias, la probabilidad de que aparezca un trastorno de duelo se reduce significativamente (Benett, Dutcher y Synders, 2011; Kreicbergs, et. al., 2007). Se sabe que el acompañamiento para el trabajo con el proceso de duelo a los CPI de pacientes terminales aún no está estandarizado, manualizado, ni generalizado (McNeil, et. al., 2021; Stevenson, et al., 2017).

Cada una de las fases descritas, permitió identificar dificultades y necesidades (físicas, emocionales y cognitivas) en los CPI, que requieren de un apoyo psicológico dirigido a problemas específicos, es decir, las necesidades de atención psicológica son variables, y dependen de diversos factores; los factores que se identificaron en este estudio son: el tipo de vínculo con el paciente, y la etapa del proceso de cuidado que se está viviendo. Los resultados encontrados coinciden con una de las principales conclusiones a las que llegan la mayoría de los estudios sobre intervención psicológica en CPI (Dimitropoulos, et. al., 2019; McManus, et al., 2021; Nichols, et.al., 2008; Ostwald, et. al. 1999; Petursdottir, et al., 2021), y es que, caracterizar la experiencia de los CPI para diseñar una intervención es indispensable.

Para cubrir con el objetivo de diseñar las estrategias de intervención, se llevó a cabo un análisis cualitativo de los síntomas de ansiedad, depresión y carga de las CPI. Los resultados indicaron que los síntomas estaban asociados a cogniciones específicas relacionadas con las vivencias de las cuidadoras más que al desempeño de tareas propias del rol de cuidado; esto es contrario a lo que se establece en algunos modelos de salud mental del CPI (Palomino, et al., 2008; Van der Lee, et. al., 2014) en donde los

síntomas se atribuyen principalmente al exceso de tareas de cuidado y al aislamiento social.

Al respecto de los síntomas de ansiedad de las CPI, se encontró que estaban relacionados a pensamientos catastróficos sobre el estado de salud del paciente, pensamientos recurrentes e intrusivos sobre su estado respiratorio, y a conductas repetitivas utilizadas para disminuir la angustia ante dichos pensamientos. Lo encontrado es contrario a lo que proponen modelos predictivos sobre la salud mental del CPI de Palomino, et al. (2008) y de Montero-Pardo, et al. (2015), en donde se establece que los síntomas de ansiedad del CPI están relacionados con el exceso de tareas y demandas del rol de cuidado. También se contraponen a otros estudios que atribuyeron los síntomas de ansiedad principalmente al aislamiento social (Dominguez, et al. 2012), a la falta de apoyo instrumental (Rodríguez-Vega, et al., 2002), a la dificultad para tener espacios de auto-cuidado (De la Cuesta, 2014), y a los altos niveles de estrés que generan las tareas de cuidado (Fye, et al., 2020).

Las características de los pensamientos que tuvieron las CPI del estudio: catastróficos, intrusivos y de preocupación, se relacionan poco con lo que plantean los modelos de salud mental de los CPI, pero, si tienen relación con los postulados generales de la teoría cognitiva sobre los síntomas de ansiedad (Beck, et al., 2012), la cual, relaciona dichos síntomas con el procesamiento de la información con tendencia a la catastrofización y a la preocupación constante (Beck, et al., 2012; Greenberger y Padevsky, 1998). Un punto que podría explicar la discrepancia con lo encontrado en anteriores estudios es que, la caracterización de los pensamientos de los cuidadores, ha sido poco considerada en el desarrollo de los modelos de impacto del cuidado sobre la salud mental de los cuidadores (Palomino, et al., 2008; Montero-Pardo, et al., 2015).

Al parecer, la sintomatología ansiosa en las CPI participantes estuvo ligada al estado de salud del paciente. La relación del estado emocional de las madres cuidadoras de niños enfermos, con el estado de salud física de sus hijos, ya ha sido descrita (Katz, et al., 2018; Shunmugasundaram y Veeraiah, 2020). Se sabe que la estabilidad física de los niños enfermos predice el nivel de ajuste emocional de los padres (Peterson, et al., 2014; Laurvick, et al., 2007). El vínculo familiar que se tuvo entre los pacientes y las cuidadoras en este estudio fue, en su mayoría, el vínculo materno-filial. Es posible pensar que, en estas CPI, el tipo vínculo con el paciente, incide en el origen y expresión de los síntomas de ansiedad.

Dada esta información, sería plausible sugerir que, si se diseña una intervención psicológica con base en los modelos sobre la salud mental de los cuidadores, dirigida a aumentar las conductas de auto-cuidado de las CPI, mejorar las habilidades de resolución de problemas, y brindarles información sobre su rol y el impacto de las tareas de cuidado sobre sus diversas esferas, es posible que la intervención no disminuya los síntomas de ansiedad, al menos en estas cuidadoras. Nuevamente se destaca la relevancia de identificar la expresión de la sintomatología tomando en cuenta también, el tipo de vínculo que tiene el cuidador con el paciente, que en el presente estudio, resultó ser una variable relevante.

Por otra parte, al respecto de los síntomas de depresión de las participantes, éstos se encontraron asociados a creencias de desesperanza ante la situación de sus pacientes, cogniciones de impotencia, y a la dificultad para integrar al marco cognitivo, la idea de la posible muerte del paciente a corto o mediano plazo. Esto no resulta consistente con lo que se ha encontrado en los trabajos sobre los factores asociados a la depresión en CPI de pacientes paliativos. En dichos modelos se establece que los

principales factores asociados a los síntomas de depresión en los CPI son el número de horas que se le dedica a la tarea de cuidados (Rodríguez, et al., 2021), el comportamiento agresivo o poco cordial del paciente al que se cuida (Cipriani, et al., 2011), el grado de dependencia física del paciente (Paek, et al., 2018) y la falta de apoyo social (Luchesi, et al., 2016). Esta discrepancia se podría explicar, nuevamente, en relación al vínculo que las participantes del estudio tienen con los pacientes: vínculo materno-filial. Las CPI no consideraron como un factor que impactara su estado de ánimo el tiempo dedicado al cuidado de sus hijos, ni la forma en que sus hijos respondían a sus cuidados, de igual forma, no consideraron como un factor importante el nivel de dependencia de sus hijos.

Por el contrario, los resultados son consistentes con la relación que ya se ha descrito, entre los pensamientos de desesperanza e impotencia y los trastornos del estado de ánimo, (Beever, et al., 2019). En este mismo sentido, la dificultad para comprender y asimilar la posibilidad del fallecimiento de un familiar cercano, ya ha sido descrita en trabajos sobre duelo complicado, esta dificultad para comprender la posibilidad de la muerte de un ser querido, está ligada a la aparición del duelo complicado, y a la aparición de un trastorno depresivo meses posteriores a la pérdida (Burke y Neimeyer, 2013). De igual forma, un factor predictor de depresión conocido en CPI, es el tipo de vínculo con el paciente, ser el padre o la madre del paciente es un factor de riesgo para presentar estos síntomas (Lacomba-Trejo, et al., 2017). Cabe destacar que, no se habían caracterizado los síntomas depresivos de los CPI para relacionarlos con algún tipo de pensamiento o problemática particular en investigaciones anteriores.

Los resultados nuevamente apuntan a que, el tipo de vínculo que se tiene con el receptor de cuidado, es importante para poder caracterizar los síntomas del cuidador y comprender el origen de los mismos. Sería plausible pensar que los modelos de salud mental del CPI no necesariamente son funcionales cuando se trabaja con CPI de pacientes pediátricos. Se podría comenzar a considerar el vínculo con el paciente, como una variable importante al momento de pensar en la evaluación de los síntomas de estos cuidadores y en el diseño de intervenciones psicológicas.

Finalmente, al respecto de los síntomas de sobrecarga de las CPI participantes, éstos se encontraron asociados a creencias y pensamientos de autocrítica, y también a la fusión de roles entre el cuidado y el ejercicio de la maternidad. En trabajos sobre carga en CPI, los síntomas de sobrecarga se han relacionado con las tareas propias del cuidado, como limpiar heridas, manejar instrumentos de curación, administrar medicamentos o bien, alterar horarios y renunciar a actividades laborales o de esparcimiento. (Palomino, et al., 2008; Montero-Pardo, et al., 2015), sin embargo, los síntomas de carga de las CPI participantes, contrario a lo reportado en los estudios previos, no tuvo relación con las tareas de cuidado.

En consonancia con lo encontrado, se sabe que los pensamientos de autocrítica, tienen relación con síntomas de estrés (Greenberger y Padiesky, 1998), que, a su vez son compatibles con los síntomas de sobrecarga. En este mismo sentido, el estrés relacionado al desempeño del rol materno ya se ha descrito, se sabe que el rol materno genera sobrecarga mental y emocional sobre las mujeres (Shloim, et al., 2015), y cuando dicho rol se superpone con alguna otra actividad demandante como la profesión, o bien, el cuidado de un niño con una enfermedad crónico-degenerativa, puede resultar en altos niveles de estrés y carga para las mujeres (Toledano-Toledano

y Luna, 2020). En este sentido se podría explicar que la fusión del rol materno con el rol de cuidado en las participantes, puede generar niveles de carga elevados.

Al respecto del diseño de las intervenciones grupales, con base en los resultados obtenidos en el estudio cualitativo, se utilizaron estrategias para favorecer la expresión y la regulación emocional. Lo anterior debido a la presencia de desesperanza, pensamientos negativos, catastrofización y preocupación constante. Se sabe que este tipo de cogniciones están mediadas por procesos de falta de regulación emocional (Kleinstäuber, et al., 2019). Estudios anteriores han mostrado la eficacia del uso de estrategias de regulación emocional para disminuir síntomas de depresión (Berking, et al., 2008), ansiedad (Berking, et al., 2013) y estrés (Applebaum, et al., 2020), incluso, en CPI, el trabajo con estrategias de regulación emocional, disminuye los síntomas depresivos y ansiosos considerablemente (Ehret, et al., 2014).

Los resultados del primer estudio permitieron identificar que, la sintomatología depresiva de las CPI estaba relacionada con la dificultad para integrar en su marco cognitivo la posibilidad del fallecimiento del paciente a mediano o largo plazo, es por ello que en la intervención grupal se incluyeron estrategias para el trabajo del proceso de duelo anticipatorio y de un plan de vida, contemplando la posibilidad de la muerte del paciente. En estudios anteriores se identificó que el trabajo con el duelo anticipatorio mejora el estado emocional de los CPI y reduce las posibilidades de que se presente un duelo complicado posterior a la muerte del paciente (Meichsner y Wiz 2018). El trabajo con duelo anticipado en CPI ha mostrado beneficios en el uso de estrategias de afrontamiento más eficaces ante la fase final del cuidado y en el aumento de las conductas de autocuidado (Coelho, et al., 2018). Aunado al manejo de duelo anticipatorio, también se utilizó la estrategia de la activación conductual para el trabajo

con los síntomas depresivos. La activación conductual ha mostrado resultados positivos en el manejo de los síntomas depresivos en diversas poblaciones (Brett, et al., 2020; Raines, et al., 2020) aunque hay pocos estudios sobre su uso en síntomas depresivos de CPI.

Por último, un componente importante en el diseño de las intervenciones grupales fue la psicoeducación para diferenciar el rol materno y el rol de cuidado, con la finalidad de que las cuidadoras eviten fusionarlos. Estudios anteriores muestran que definir y caracterizar socialmente el rol de cuidado es benéfico para la salud mental de los CPI (Caroll, et al., 2019), les permite gestionar de mejor forma la manera de negociar apoyos instrumentales, económicos, e incluso afectivos (Kramer, 2005), y se sabe que les permite tener claridad en los retos y dificultades que implica dicho rol (Hughes, et al., 2013).

Una vez diseñadas las intervenciones grupales, se llevó a cabo el segundo estudio (experimental) cuyo objetivo fue identificar si la intervención grupal con arteterapia lograba disminuir los síntomas de carga, ansiedad y depresión de CPI de pacientes paliativos pediátricos, en comparación con una intervención cognitivo conductual. Para ello se utilizó un diseño experimental pre-post con seguimiento a seis meses, de tres grupos, dos de tratamiento y uno de control activo (con tratamiento usual).

Al respecto de los síntomas de ansiedad, la intervención con arteterapia resultó ser la más eficaz, incluso los efectos de la intervención se sostuvieron en el seguimiento a seis meses, de hecho, los síntomas de ansiedad continuaron disminuyendo en las participantes de este grupo. Por el contrario, este cambio no ocurrió en las participantes del grupo de TCC ni en las CPI del grupo control.

La diferencia entre grupos para la medición de seguimiento a seis meses no alcanzó significancia estadística, esta situación se podría atribuir principalmente al tamaño pequeño de la muestra en dicha medición (N=20). A pesar de esto, si se encontraron indicadores clínicos cualitativos de cambio terapéutico, entre ellos están el uso, por parte de los participantes, de metáforas sobre el proceso de aprendizaje. El uso de metáforas por parte de los clientes o pacientes, ya han sido descritos en trabajos anteriores como forma de cambio terapéutico (Krause, et. al., 2006).

En este sentido, otro de los indicadores identificados fue la presencia de un cambio de discurso sobre los eventos difíciles que enfrentan las CPI. Este indicador es consistente con lo encontrado por Cunha, et al. (2012) quienes identificaron que el cambio de narrativa sobre los problemas de un consultante, suele aparecer a partir de la mitad, y hacia el final de un proceso terapéutico exitoso. Aunado a los mecanismos ya mencionados, también se identificó que las CPI participantes tuvieron una mejor comprensión de sus problemas al finalizar la intervención grupal, mejoraron la capacidad para expresar las emociones, y también lograban identificar verbalmente las herramientas que aprendieron para enfrentar dificultades en el momento presente y también en el futuro. Los anteriores, son mecanismos de cambio terapéutico cualitativo que coinciden con los que identificaron Krause, et al. (2006).

Aunado a la presencia de estos indicadores cualitativos, los puntajes del IDARE-Estado, disminuyeron de la medición basal (Mdn=42, 11.4), a la medición post-test (Mdn=34, 6), y en la medición de seguimiento a seis meses (Mdn= 30, 6.5), el puntaje promedio de las participantes continua a la baja y se ubica ya en nivel de síntomas leves.

Los resultados coinciden con lo descrito por Abbing, et al. (2018) y Nainis, et al. (2006) quienes reportan la disminución los síntomas de ansiedad posterior a una intervención con arteterapia en población no clínica y población clínica. Sin embargo, también existen reportes que no son concluyentes sobre la eficacia de la arteterapia para el manejo de ansiedad en poblaciones con particularidades como pacientes con esquizofrenia (Patterson et al., 2011), población no clínica (Slayton, et al., 2010) y pacientes con comorbilidad de más de un trastorno mental (Morgan, et al., 2012). En estos estudios, la disminución de los síntomas de ansiedad es no es significativa, o incluso, no se reportan cambios después de la intervención.

En el presente estudio, la intervención con arteterapia resultó eficaz para disminuir los síntomas de ansiedad al concluir la intervención e incluso en el seguimiento a seis meses. Cabe destacar, que las participantes no cursaban con ningún trastorno mental asociado, sin embargo, los síntomas de ansiedad al iniciar la intervención eran severos.

Los resultados obtenidos podrían explicarse debido a algunas variables del proceso de intervención con arteterapia. En primer lugar, el uso de los materiales de arte, las participantes reportaron que comenzaron a incorporar el uso de dichos materiales de forma regular en su rutina, y en especial, al percibir la activación física de la ansiedad; las participantes refirieron que utilizar materiales de arte les ayudó a tranquilizarse y a pensar en la ansiedad como un síntoma manejable. En este sentido, se ha documentado, que el uso de materiales de arte es un medio eficaz para disminuir las sensaciones físicas desagradables de los estados de ansiedad (Curry y Kaser, 2005).

Otra de las variables que podrían estar asociadas a este cambio en los síntomas de ansiedad en la intervención con arteterapia, es el trabajo con el proceso creativo, en este sentido, se sabe que el enfocar la atención para crear, favorece los estados de

relajación, y ayuda a disminuir la activación fisiológica de la ansiedad (Mehmud-Noor et al., 2017), y también ayuda a crear espacios de reflexión que permiten distanciarse de las problemáticas y enfocar los pensamientos hacia las soluciones (Dikann, 2020). Se sabe que cuando las personas se orientan hacia las soluciones de los problemas, los síntomas de ansiedad, y estrés disminuyen (Fitzgerald y Leudar, 2012).

De igual forma, este mismo proceso de enfocarse en el momento presente a través del uso de materiales de arte y el proceso creativo, es consistente con lo que se propone para el trabajo del mecanismo de evitación experiencial, que ya ha sido descrito como un mecanismo subyacente de los síntomas de ansiedad (Cookson, et al., 2020), Es plausible pensar que el trabajo con materiales de arte y la creatividad, ayudan a manejar la evitación experiencial al centrar la atención en el momento presente, y también es plausible que el contacto físico con los materiales de arte facilite el afrontamiento de las sensaciones fisiológicas displacenteras de la ansiedad. Este mecanismo fue descrito por Kapitain (2013). Incluso, se ha documentado que la utilidad de los materiales de arte como un medio para contener sensaciones físicas desagradables no sólo es útil en personas con ansiedad (Mehmud-Noor et al., 2017), sino que tiene un efecto similar en personas que sienten dolor (Nainis et al., 2006), personas que están hospitalizadas (Shella, 2018), y personas que han enfrentado un evento traumático (Kalmanowitz, 2016).

Por el contrario, en el caso del grupo de intervención con TCC, los síntomas de ansiedad disminuyeron en la medición post-test, sin embargo, en la medición a seis meses, los niveles de ansiedad regresaron a su nivel basal (nivel de síntomas severos), es decir, se perdió el efecto de la intervención.

Cabe mencionar que en el grupo de intervención con TCC se trabajó con las estrategias que sugiere el modelo cognitivo conductual para disminuir la ansiedad, tal es el caso de la técnica de resolución de problemas (Kleiboer, et. al., 2015), la reestructuración cognitiva (Hawley, et al., 2016), las autoinstrucciones (Lange, et al., 1998) y la relajación (Pouraboli, Poodineh y Jahani, 2019). Estas estrategias ayudan a identificar y disminuir los pensamientos catastróficos, a disminuir la activación fisiológica y a enfocar al usuario en soluciones según refieren Riso (2009) y Clark y Beck (2012). En este sentido, las participantes del grupo de TCC, refirieron que las estrategias que les resultaron útiles para sentirse más tranquilas fueron aprender a identificar sus pensamientos catastróficos, modificarlos, y aprender a buscar soluciones en donde antes veían únicamente problemas, no hablaron mucho de las estrategias de relajación, sin embargo, reconocieron el manejo cognitivo como una herramienta útil.

Con los resultados del estudio es plausible sugerir que el trabajo cognitivo y fisiológico de los síntomas de ansiedad ayuda a disminuirlos de manera inmediata, pero no resulta útil para que los síntomas permanezcan en niveles bajos a mediano plazo. En este sentido, estudios anteriores han documentado la importancia de trabajar los síntomas de ansiedad no únicamente a nivel cognitivo, si no también incluir los componentes metacognitivos (Wells, 2009), es decir, los procesos que subyacen a los pensamientos catastróficos como la evitación experiencial, la atención selectiva, la fusión cognitiva y la rumiación (Miró y Simon, 2016).

Se sabe que las estrategias de tercera ola de la TCC como la atención plena, la terapia de aceptación y compromiso, la activación conductual y la terapia dialéctica conductual, abordan, con sus estrategias centradas en el momento presente, los componentes metacognitivos de la ansiedad (Fava, 2016; Wells, 2009). Aunque la

evidencia que soporta la idea de que las terapias cognitivo conductuales de tercera generación tienen mayor eficacia para tratar síntomas de ansiedad no es concluyente (Churchill, et al., 2013), parece que, en el caso del presente estudio, el abordaje de la evitación experiencial a través del trabajo con los materiales de arte y el proceso creativo, resultó más eficaz que el abordaje meramente cognitivo y fisiológico.

En relación a los síntomas de depresión, una de las principales hipótesis de este trabajo fue que, la intervención con arteterapia puede disminuir los síntomas de depresión con mayor eficacia que la TCC. Al respecto, los resultados indican que la intervención con arteterapia fue igual de eficaz que la TCC para disminuir los síntomas depresivos en CPI de niños en cuidados paliativos.

Los síntomas depresivos en ambos grupos de intervención pasaron de niveles severos en la medición basal, a niveles leves en la medición post-test, y seis meses después los síntomas continuaron en niveles leves. Este cambio tuvo un tamaño del efecto grande, y las diferencias fueron significativas, incluso con una muestra pequeña en la medición a seis meses.

La disminución de síntomas depresivos con arteterapia ha sido ya documentada en cuidadores de pacientes con demencia (Wharton, et al., 2019), en población no clínica (Newland y Bettercourt, 2020), y con buenos resultados y evidencia robusta especialmente en personas de la tercera edad (Ching-Teng, et al., 2019), mujeres con cáncer de mama (Tang, et al., 2019) y población clínica con trastornos del estado de ánimo de moderados a severos (Blomdahl, et al., 2018).

A pesar de lo anterior, poco se sabe sobre el mecanismo de acción de la arteterapia sobre los síntomas depresivos. Los estudios documentan la mejoría de los síntomas, sin embargo, no ha sido posible identificar por completo el mecanismo de cambio

terapéutico. En este sentido, el trabajo de Blomdhal, et al. (2016) identificó que los arteterapeutas expertos coinciden en que la expresión emocional a través del uso de materiales, metáforas, y el proceso creativo, son un componente importante del cambio en la sintomatología depresiva. También consideran que el trabajo con arte favorece el autoconocimiento, la capacidad para comprender mejor los estados emocionales, y favorece el uso de estrategias de afrontamiento saludables. Aunado a lo anterior, se sabe que el uso de materiales activa el sistema de la recompensa a nivel neuronal (Vessel, et al., 2012), y ello genera una sensación de bienestar en sí mismo; también se sabe que el uso de materiales de arte se relaciona de forma positiva con la mejoría en el estado de ánimo (De Petrillo y Winer, 2005; Lusebrink, 2004).

En el caso de las participantes del estudio, refirieron que, a través del trabajo con los materiales de arte, identificaron la importancia de llevar a cabo actividades que les generaran bienestar, y enfocarse en su autocuidado. Algunas de las participantes destacaron la importancia de darse cuenta de la capacidad para auto gestionar y autoregular su estado de ánimo llevando a cabo actividades sencillas y recompensantes. Este último elemento coincide con la base teórica de la técnica de la activación conductual (Manos, et al., 2010), que sugiere que las personas con síntomas depresivos lleven a cabo actividades que generen refuerzos positivos inmediatos para mejorar el estado de ánimo.

Por otra parte, las CPI también refirieron que el trabajo con los materiales de arte les ayudó a expresar sus emociones, principalmente las que consideraban desagradables o difíciles como la tristeza y la preocupación. Este ejercicio lo relacionaron con una mejoría en el estado de ánimo, y con una sensación de bienestar subjetivo. Durante la intervención se facilitó la expresión emocional a nivel individual,

pero también a nivel colectivo, en el trabajo con un mural que se llevó a cabo. Lo anterior coincide con lo encontrado por Czamanski-Cohen, et al. (2020) quienes identificaron que la arteterapia favorece el procesamiento de las emociones en personas con síntomas de depresión al mejorar la capacidad de tomar conciencia de ellas, expresarlas, aceptarlas y regularlas.

Aunado a lo anterior, otro elemento que ayudaría a explicar los resultados es el hecho de que, en el grupo de arteterapia, las participantes hablaron con apertura sobre el tema de la posible muerte de sus hijos. Es posible que el material de arte facilitara la expresión emocional, y también que ofertara un medio de contención. Lo anterior tiene relación con un proceso descrito por Duncan (2007) al que llama el proceso de simbolización de conflictos internos y elaboración externa utilizando la transformación con materiales de arte. Este proceso se refiere a la creación de un espacio llamado “espacio liminal” cuando se tiene un proceso creativo. El espacio liminal, según Casabó-Martín y García-Soriano (2012), es un lugar en el que se pueden simbolizar los conflictos internos, pero en donde lo que se ha simbolizado todavía no forma parte de la realidad; al construir o representar un símbolo del mundo interno del paciente, es posible modificar, contener, transformar y enfrentar dichos conflictos. En este caso, el producto artístico es lo que media entre el mundo externo y el mundo interno del consultante. En este mismo sentido, según Grüber y Oepen (2018), el espacio liminal permite que las personas puedan comprender y resolver sus problemas, contactar con las emociones en un medio que es seguro y que ofrece contención (Grüber y Oepen, 2018).

Por otra parte, en el caso de la intervención con TCC, el cambio también fue muy significativo, los síntomas disminuyeron de un nivel severo en la medición basal, a un

nivel leve en la medición post test, y a no síntomas en el seguimiento a seis meses. Estos resultados son contrarios a lo descrito anteriormente en intervenciones con TCC en CPI de niños con cáncer en México (Montero-Pardo, 2012), en donde una intervención de sesión única no consiguió disminuir la sintomatología depresiva de las cuidadoras. En este mismo sentido, el metanálisis de Northhouse, et al (2012), refiere que las intervenciones con TCC no disminuyen los síntomas de depresión en los seguimientos a un mes, tres meses, seis meses, y un año en CPI de distintos tipos de pacientes.

Una posible explicación a estos resultados es que el diseño de la intervención se hizo con base en los resultados del estudio cualitativo de la primera fase, y dirigiéndolo a las creencias encontradas de desesperanza e incapacidad para generar un marco cognitivo para asumir la posible muerte del paciente. Otro punto a destacar es que se utilizó una técnica cognitivo conductual de tercera generación (la terapia de activación conductual), que ha reportado buenos resultados para disminuir síntomas depresivos en población clínica (Stavsky-Benor, 2021), en pacientes con comorbilidad de otros trastornos mentales (Baer, et al., 2011), y en pacientes con cáncer (Ryba, et al., 2014). Esta técnica es eficaz debido a que genera una sensación de control sobre la sintomatología depresiva en los usuarios (Losada, et al., 2018), genera condiciones de refuerzo positivo inmediato y combate las creencias de desesperanza propias del estado de ánimo depresivo (Sun, et al., 2021).

Es posible que el resultado esté relacionado con la implementación de esta técnica. La inclusión de esta estrategia se hizo con base en los resultados del primer estudio, de no haber tenido el estudio cualitativo previo, se hubieran utilizando las técnicas cognitivo-conductuales recomendadas por la literatura para CPI como la

psicoeducación (Noriega, et al., 2021), la reestructuración cognitiva (Gendron, et al., 1996) y la solución de problemas (Rangel-Domínguez, 2013), se sabe que estas estrategias en ocasiones logran disminuir los síntomas depresivos en esta población con un tamaño del efecto pequeño (Hopkinson, et al., 2019), y en otras ocasiones, los síntomas no disminuyen (Montero-Pardo, 2012).

Otros elementos que ayudan a explicar los resultados, y que las participantes identificaron como estrategias que les generaron bienestar, fueron aprender a operar en su estado de ánimo para crear condiciones de refuerzo positivo por medio de actividades agradables a voluntad, y también, identificar la mejoría inmediata en el estado de ánimo al llevar a cabo estas actividades; y todo ello, de forma independiente a la solución del problema que estaban enfrentando, fue algo que les generó bienestar, tranquilidad y seguridad. Lo que las participantes refieren, coincide con el mecanismo de acción que ha sido descrito para la técnica de la activación conductual (Stavsky-Benor, 2021).

En el grupo de intervención con TCC no se habló abiertamente sobre la posibilidad de la muerte de los pacientes, hubo poco trabajo de expresión emocional, el trabajo que se hizo fue principalmente a nivel cognitivo. Lo anterior se refleja en el reporte que hicieron las participantes sobre las estrategias que asociaron a mejoría en el estado de ánimo o a sensaciones de bienestar, la más referida fue el poder aprender a conocer su forma de pensar, algunas de las participantes también refirieron que les fue de utilidad aprender estrategias para cambiar la manera en que piensan sobre sus problemas. En este sentido, está bien documentado que el cambio de cogniciones, es el mecanismo de acción central de la terapia cognitivo conductual (Riso, 2009).

Los resultados del estudio permitieron identificar que ambos tipos de intervención redujeron los síntomas de depresión, y sostuvieron sus efectos en el seguimiento a seis meses. Al parecer, los mecanismos de acción fueron distintos para cada tipo de intervención. En el caso de la terapia cognitivo conductual, el mecanismo de acción básico fue la capacidad de operar en el medio creando refuerzos positivos con efectos inmediatos; mientras que, en el caso de la intervención con arteterapia, el mecanismo de acción fue el procesamiento emocional (identificar, expresar y elaborar las emociones a través de la obra y el proceso creativo), y también el uso de los materiales.

Al respecto de los síntomas de carga, ninguna de las dos intervenciones resultó ser muy eficaz, la intervención con arteterapia disminuyó los síntomas en la medición post-test, pero dicha disminución no fue significativa, aunque esta disminución se mantuvo a los seis meses de seguimiento. Por el contrario, la intervención con TCC disminuyó los síntomas de carga en la medición post-test de forma significativa pero, la sobrecarga regresó a sus niveles basales en la medición a seis meses, es decir, se perdió el efecto de la intervención.

En relación al moderado efecto de ambos tipos de intervención sobre los síntomas de sobrecarga, cabe destacar en primer lugar que, los niveles basales de sobrecarga en la población se ubicaron en el rango de moderado. Es plausible pensar que la intervención resulte poco eficaz sobre una variable cuyos niveles son moderados. En este mismo sentido, una explicación posible a los niveles de carga en la población, es la aparición del fenómeno del sub-reporte de síntomas de carga en las cuidadoras informales cuyo vínculo con el receptor de cuidado es el materno-filial, esto es un fenómeno que en anteriores investigaciones ha sido reconocido (Kirk, et al., 2011; Montorio, et al., 1998), el tipo de vínculo que se tiene con el receptor de cuidado es una

variable que afecta la percepción y el reporte de los síntomas de carga, especialmente de los síntomas subjetivos, es decir, aquellos relacionados con la fatiga, el hartazgo, la vergüenza, la culpa y el aislamiento (Montero-Pardo, et al., 2014).

Un segundo punto que podría ayudar a explicar los resultados, tiene que ver con el instrumento de medición utilizado. La entrevista sobre la carga del cuidador primario de Zarit es el instrumento más utilizado para medir carga (Adelman, et al., 2014; Sheehan, et al. 2019), está validado para población mexicana (Alpuche-Ramírez, et al., 2008; Flores-Terrones, et al., 2019), distingue entre carga objetiva y carga subjetiva (Domínguez-Sosa, et al., 2010), y tiene una base teórica sólida, sin embargo, debido a que fue construido con base en la experiencia de CPI de pacientes con demencia, que tienen un vínculo de pareja o hijas con el receptor de cuidado, podría perder sensibilidad y confiabilidad al medir carga en cuidadoras cuyo vínculo con el receptor de cuidado es el materno-filial. Lo anterior ha sido reconocido y evaluado por Montero-Pardo, et al. (2014) quienes al hacer un análisis de validez de dicho instrumento en CPI de niños en cuidados paliativos en México, identifican que el instrumento requiere algunas modificaciones para adaptarse a esta población.

Es plausible pensar, con la información anterior, que la medición cuantitativa de los síntomas de carga no fue la más adecuada para la población, y que se presentó el fenómeno del sub-reporte de síntomas. A pesar de lo anterior, se tiene una valoración cualitativa de dichos síntomas, que se pudo llevar a cabo en el primer estudio del trabajo. Se encontró que, en estas participantes, había síntomas de estrés y de carga, entre ellos, la dificultad para solicitar o recibir ayuda para las tareas domésticas o de cuidado, la irritabilidad, la fatiga, la sensación de estar “abrumada”, la inquietud por no tener fallas al atender las necesidades de sus hijos enfermos y también de su familia.

Problemas de comunicación con la familia nuclear, la familia extensa y el equipo médico. La decisión de evitar tener momentos de esparcimiento, y la dificultad para ocuparse de su bienestar físico y emocional. Todos los síntomas anteriores, las participantes identificaron que se generaban, principalmente, en el núcleo familiar y en la convivencia con el equipo médico.

El estrés ligado a la convivencia con el equipo médico tratante ya ha sido documentada en algunos estudios (Laparidou, et al., 2019), donde se cree que la exigencia y presión que genera el equipo médico, así como las altas expectativas sobre el rendimiento de la CPI producen estrés y tensión que, contribuyen a elevar los niveles de carga. En este mismo sentido, la carga ligada a la interacción familiar fue identificada en el trabajo de Blasinsky (1998), quien sugiere llevar a cabo intervenciones familiares que fortalezcan las estrategias de solución de problemas y de comunicación para disminuir la carga que genera la tensión familiar al reorganizarse para cuidar de un paciente con alguna enfermedad crónica.

Lo anterior es contrario a lo que se afirma en la mayoría de los estudios sobre modelos de estrés y carga en el CPI, que atribuyen los síntomas principalmente a variables como el aislamiento social (Chase, et al., 2020), la falta de redes de apoyo (Anderson, et al., 2020), la demanda alta de actividades al cuidar de un paciente (Lin, et al., 2019), la gran cantidad de tiempo que se debe invertir para los cuidados (Hsieh, et al., 2021), el impacto económico que genera el rol de cuidados en la CPI (Kavanaugh, et al., 2015), y la falta de entrenamiento para llevar a cabo las actividades de cuidado (Chocarro, et al., 2021). La mayoría de los modelos de estrés del CPI se han construido principalmente con la participación de cuidadores de pacientes adultos, que generalmente padecen demencia o alguna enfermedad crónico-degenerativa.

Los resultados encontrados en el estudio permiten identificar que el tipo de vínculo con el receptor de cuidados podría ser una variable importante para caracterizar los síntomas de carga. La importancia del vínculo materno-filial en la relación de cuidados, y la forma en que afecta la intensidad y expresión de los síntomas psicológicos, ya ha sido descrita en trabajos anteriores (Montero-Pardo, et al. 2014), también se ha planteado la posibilidad de que haya un perfil de CPI específico para madres de niños enfermos (Chocarro, et al., 2021; Crane y Davis, 2018), quienes, debido a su vínculo con el paciente, en este caso, su hijo, enfrentan dificultades y demandas específicas, que implican síntomas psicológicos distintos a los que presenta los CPI de adultos con otro tipo de vínculo con el paciente (Toledano-Toledano y Luna, 2020).

Los resultados cuantitativos indican que ninguna de las intervenciones resultó muy eficaz para disminuir los niveles de carga en las participantes, sin embargo, a nivel cualitativo, se identificaron algunos indicadores que podrían sugerir que las participantes trabajaron con los síntomas de carga y lograron disminuirlos. Las CPI, en primer lugar, identificaron sus estresores principales, que resultaron ser las interacciones con la familia nuclear, la familia extensa y el equipo médico tratante. Específicamente los juicios que reciben, las exigencias a las que son sometidas y las limitaciones que se les atribuyen al desempeñar tanto el rol de cuidado como el rol materno. En este sentido, investigaciones anteriores han mostrado que, identificar los estresores principales, el contexto en que aparecen, y las respuestas problemáticas que se generan ante ellos, es una de las formas en que se intervienen los síntomas de estrés en CPI (Von Känel, et al., 2020).

De igual forma, las CPI identificaron la importancia de separar los roles de cuidado y materno, ello, favoreció que pudieran solicitar y recibir ayuda de su red de apoyo en

cuestiones de cuidados. Notaron que las tareas de cuidado pueden realizarlas también otras personas que forman parte de su red social de apoyo, mientras que el rol materno es exclusivo de ellas, y difícil de sustituir. En este sentido, la fusión de roles se ha descrito en trabajos anteriores que documentan la fuerza que tiene la cultura al definir el rol materno (Austin y Carpenter, 2008), hay cualidades, atribuciones, actividades y tareas que culturalmente se atribuyen a una mujer que está siendo madre; según el trabajo de Tabatabai (2019), dichas características suelen ser la capacidad para resolver todos los problemas que surgen en el ámbito doméstico, la obligación de cuidar de los niños, la capacidad de equilibrar a la perfección las tareas domésticas con otro tipo de actividades como las laborales o el cuidado de algún enfermo. La cultura espera y refuerza que la “madre perfecta” pueda hacerlo todo y pueda tener todas las habilidades y capacidades en su interior (Lamar, et al., 2019). En este sentido, identificar los mandatos culturales, reflexionar sobre ellos y modificarlos, podría ser una buena alternativa para disminuir la carga y el estrés de las madres que cuidan niños con alguna enfermedad crónica o alguna discapacidad (Tabatabai, 2019).

Es así que, identificar las tareas de los roles que ejercen las CPI, separarlas y comenzar a solicitar y recibir ayuda, pudo haber contribuido a la disminución de los síntomas de carga, misma que se identificó de manera cualitativa, a través de las narrativas de las participantes al finalizar las intervenciones. Las participantes identificaron sensaciones de bienestar al recibir ayuda de su red social, reorganizar las tareas en casa y compartir los cuidados; les resultó sorprendente y agradable identificar que los integrantes de su red de apoyo cercana tenían voluntad de ayudar; finalmente, identificar y reflexionar sobre los juicios y normas que se les impone debido a su rol

materno, les permitió identificar estrategias de afrontamiento para utilizar con la familia y con el equipo médico.

Los resultados encontrados pudieron comprenderse y explicarse mejor con el conjunto de datos obtenidos a lo largo de los tres estudios. Los resultados de la primera fase enriquecieron la información sobre las CPI participantes, el diseño de la intervención se hizo con base en un análisis de síntomas que rara vez se lleva a cabo en la práctica clínica. En este sentido, en los metanálisis sobre intervención psicológica en CPI no se encontró descrito el uso del análisis de síntomas como un elemento previo al diseño de las intervenciones (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005; Vazquez, et al., 2014). De igual modo, debido al análisis de síntomas mencionado, se agregaron estrategias de intervención y temas que no han sido reportados como estrategias de primera elección para el trabajo con esta población. Tal es el caso de la activación conductual y la psicoterapia de arte. Los estudios de intervención en CPI suelen utilizar como estrategias de primera elección la psicoeducación (Elsheikh, et al., 2020; Frias, et al., 2020), la reestructuración cognitiva (Baruah, et al., 2021), las estrategias de resolución de problemas (Chien, et al., 2020) y la planificación de estrategias de autocuidado (Schaefer, et al., 2021)

Por otra parte, el trabajo del tercer estudio, ayudó a explicar de mejor forma los resultados del estudio experimental, y también ayudó a identificar indicadores cualitativos de cambio y algunos de los mecanismos de acción de ambos tipos de intervenciones. En el grupo de trabajo de intervención con TCC, se identificó que el principal mecanismo de cambio que utilizaron las participantes fue identificar y cambiar los pensamientos poco objetivos, inflexibles o sin fundamento racional. Este mecanismo lo describieron como “aprender a pensar de forma distinta sobre sus problemas”, y lo

asociaron de forma directa a dos elementos: primero, a la sensación de bienestar generalizado, y segundo, a la disminución de emociones no deseadas como la tristeza o el enojo.

La expresión del autodiálogo irracional con la finalidad de analizarlo y modificarlo ya ha sido descrito como un mecanismo de cambio de intervenciones con TCC en adultos (Lou y McAloon, 2021); de igual forma, el aumento en la frecuencia de uso de estrategias saludables de afrontamiento como mecanismo de cambio para mejorar el estado de ánimo en TCC ya ha sido descrito (Holzhauer, et al. 2020).

Por otro lado, en el grupo de intervención con arteterapia, la expresión emocional en un ambiente seguro y contenido, utilizando los materiales de arte, fue uno de los principales mecanismos de cambio que identificaron las participantes. En este grupo las participantes identificaron y describieron un mayor número de emociones distintas que percibieron durante la intervención en comparación con el grupo de TCC. Aunado a ello, las emociones identificadas fueron tanto agradables como desagradables. En estudios anteriores se ha documentado la relación entre las habilidades para identificar expresar las emociones, con la capacidad para regularlas (Riley, et al., 2019), de igual forma, se sabe que la expresión emocional está relacionada con la disminución de síntomas de ansiedad y depresión (Maroti, et al., 2021). Aunado a lo anterior, se ha documentado que, en la terapia de arte, el trabajo con los procesos creativos y los materiales de arte, podrían ayudar a disminuir las sensaciones desagradables que ocurren al identificar y expresar las emociones (Czamanski-Cohen, et al., 2020), y ello disminuiría la tendencia a evitar la expresión emocional relacionada con el aumento de estrés y síntomas depresivos y ansiosos (Maroti, et al., 2021).

Finalmente, en el caso de ambos tipos de intervención, un mecanismo de cambio que identificaron las participantes fue el modo de la intervención: grupal. En los dos grupos, las CPI mencionaron de forma consistente la importancia de haber podido escuchar y compartir vivencias con mujeres cuidadoras informales que estaban atravesando situaciones similares. Asociaron el acompañamiento grupal con sensaciones de bienestar, mejoría y motivación. Hay algunos estudios en donde se utilizó la modalidad individual de intervención psicológica con CPI de niños que reportan disminución con efecto leve o moderado de síntomas de depresión y ansiedad (Guan, et al., 2021; Yang, et al., 2021), también hay reportes de resultados positivos al trabajar síntomas depresivos con intervenciones de sesión única individuales en CPI (Montero-Pardo, 2016), y aunado a ello, los estudios sobre diferencias de efecto al comparar intervenciones grupales con intervenciones individuales no son concluyentes, es decir, hay estudios que refieren que no existen diferencias significativas atribuidas al modo de intervención (Burlingame y Krogel, 2005; O'Shea, et al., 2015) y estudios que afirman lo contrario (Baines, et al., 2004; McCrone, et al., 2005). Sin embargo, para efectos del presente estudio, y conforme a lo que las participantes describieron que les ayudó a tener bienestar, podría pensarse en la variable de apoyo social más que en la modalidad de intervención grupal. En este sentido, se ha descrito previamente que el apoyo social de pares, familiares y amigos tiene una correlación negativa con los síntomas de depresión en cuidadores informales (Liu, et al. 2019; Schiller, et al., 2021), también se sabe que el apoyo social es una variable mediadora para la percepción del bienestar en adultos (Zhong, et al., 2021). Con los resultados encontrados, es plausible pensar que la variable de apoyo social que se percibió al tener una intervención grupal,

colaboró, junto con los otros mecanismos descritos, a disminuir los síntomas de depresión, ansiedad y carga en las CPI participantes.

El último punto para discutir, es en relación a la forma en que se respondió a la pregunta de investigación. Se pudo responder de mejor forma utilizando un diseño mixto anidado. El diseño, permitió hacer una descripción general del problema, identificar si los síntomas en las CPI disminuyeron posterior a la intervención psicológica, y explicar el proceso por medio del cual la intervención tuvo sus efectos. El uso de métodos cuantitativos y cualitativos permitió que la información se complementara, en este sentido, Creswell y Plano-Clarck (2011) reconocen, que una de las principales ventajas de los métodos mixtos es la de obtener análisis más completos de los problemas que se están estudiando.

En el caso de los síntomas de ansiedad, depresión y ansiedad de las CPI participantes, el uso de escalas y de entrevista semi-estructurada permitió no solo identificar la presencia y el nivel de los síntomas, sino que también se lograron identificar las creencias ligadas a dichos síntomas, es decir, la forma en que los mismos estaban siendo expresados.

Con el uso únicamente de las escalas y sus resultados, se hubiese construido una intervención grupal utilizando las técnicas y estrategias sugeridas por los modelos de estrés y salud mental del cuidador (Gerain y Zech, 2019; Kumagay, 2017), que han tenido efectos de leves a moderados en CPI (Dimitropoulos, et. al., 2019; Nichols, et.al., 2007; Ostwald, et. al. 1999); sin embargo, con la información del estudio cualitativo, se identificó la necesidad de utilizar además de las estrategias ya mencionadas, la activación conductual para trabajar síntomas depresivos, la terapia constructivista del

duelo para abordar el tema de la posible muerte del paciente, y, estrategias de expresión emocional diversas.

De igual forma, se identificaron estresores primarios que no se han mencionado con tanta frecuencia en la literatura, como es el caso de la interacción con la familia extensa, el equipo médico y la pareja. También, se encontró la utilidad de caracterizar la identidad de las cuidadoras durante la intervención grupal para separar el rol de cuidado, del rol materno; esta separación se cree que pudo haber influido considerablemente en la disminución de los síntomas de carga, de ansiedad y de depresión. Esta hipótesis surgió a partir de los resultados cualitativos, y es una de las contribuciones importantes del trabajo. Es plausible pensar que estas modificaciones en el diseño de la intervención, fueron fundamentales para el efecto positivo que se tuvo en la disminución de los síntomas.

Otra ventaja encontrada, del uso de ambos tipos de datos, fue la de poder hacer una interpretación clínica de los resultados numéricos, aún sin tener significancia estadística en las diferencias encontradas en los síntomas de ansiedad y carga, en el seguimiento a seis meses; con el apoyo de los datos cualitativos, es plausible identificar que los síntomas de ansiedad y carga continuaban en niveles leves en el grupo de arteterapia, también fue posible confirmar la presencia de indicadores cualitativos de cambio terapéutico como los que ya han encontrado Krause, et. al. (2006). La interacción de ambos datos permite sustentar la idea de que la intervención grupal siguió teniendo efecto a 6 meses, y que las participantes desarrollaron habilidades para afrontar y manejar los síntomas de depresión, ansiedad y carga.

De la misma manera, con el uso de ambos tipos de datos, se pudo identificar una variable que posiblemente está relacionada de forma estrecha con la disminución de los

síntomas, y que no fue medida de forma cuantitativa, es el apoyo social. Su efecto no fue cuantificado, sin embargo, a nivel cualitativo, todas las CPI mencionaron la importancia del apoyo social para facilitar la reflexión sobre temas complejos o de carga emotiva elevada. De igual forma, refirieron que el apoyo social fue una de las variables que les generó mayor bienestar. El efecto de dicha variable no se hubiese identificado de haber usado exclusivamente un método cuantitativo de medición.

Los dos tipos de estudios se complementaron y permitieron ampliar la información para poder explicar de forma más completa los resultados. Es así que, con los resultados obtenidos en los tres estudios, y a través del uso de un diseño mixto anidado, se puede responder a la pregunta de investigación de forma general afirmando que, las intervenciones diseñadas (tanto la cognitivo conductual, como la de arteterapia), fueron más eficaces para disminuir síntomas de ansiedad y depresión en comparación con el tratamiento usual que recibieron los CPI en el lugar en donde son atendido sus hijos. Cabe recordar que el tratamiento usual constaba de sesiones individuales y grupales de psicología y tanatología.

En este sentido, se habla de eficacia utilizando la propuesta de Chambless (1998), quien implica que una intervención psicológica eficaz debe cumplir con el objetivo que se plantea, en este caso, fue el de disminuir los síntomas; también es necesario que se identifiquen las variables de salida (ansiedad, depresión y sobrecarga), que las mismas sean medidas con instrumentos válidos y confiables, en el caso del presente estudio se utilizaron el IDB-II, la entrevista de carga de Zarit y el IDARE estado-rasgo; también se espera que al finalizar la intervención se pueda describir el mecanismo de acción del cambio, que en el caso del presente trabajo se logró con la sinergia de datos cuantitativos y cualitativos del segundo y tercer estudio. De igual forma, haciendo uso

de las propuestas de Chambless (1998), se utilizó un grupo de control, y la intervención cuya eficacia estuvo a prueba fue contrastada contra una intervención que cuenta con evidencia empírica de su eficacia, en este caso, una intervención grupal cognitivo-conductual.

CONCLUSIONES

- Las conclusiones e interpretación de los resultados deben tomarse con reserva debido al tamaño pequeño de la muestra y a las características particulares y controladas del lugar en donde se llevó a cabo la intervención.
- El perfil psicosocial de las cuidadoras primarias informales de pacientes pediátrico difiere del perfil psicosocial de las cuidadoras primarias informales de pacientes adultos. Las principales diferencias se encuentran en las variables de edad, nivel de escolaridad, ocupación, apoyo social percibido y estresores principales.
- El tipo de vínculo que se tiene con el receptor de cuidados, incide en la forma en que se expresan y se reportan los síntomas de ansiedad, depresión y estrés en las cuidadoras primarias informales, así como en el tipo de estresores a los que se enfrentan.
- El cuidado de un paciente paliativo pediátrico es un proceso dinámico que implica varias etapas. En cada una de dichas etapas, las CPI enfrentan dificultades y procesos emocionales particulares. Es importante adecuar la intervención psicológica de acuerdo a la etapa del proceso que se está atravesando, y es importante que se les atienda desde que se recibe el diagnóstico y hasta que se elabora el duelo por la muerte del paciente.

- Para medir la variable de carga en CPI de pacientes pediátricos, la entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit resultó ser un instrumento poco adecuado, ello a pesar de tener buen nivel de confiabilidad, y haber sido validado en población mexicana. El perfil particular de estas CPI requiere de instrumentos que, para medir carga, tomen en cuenta el tipo de vínculo que se tiene con el receptor de cuidados, y el tipo de estresores a los que se enfrentan estas CPI, así como el fenómeno de sub-reporte de síntomas que se suele presentar en esta población.
- La medición de los síntomas de ansiedad, depresión y carga de las CPI de pacientes paliativos pediátricos que se realizan con escalas, y de manera transversal, no siempre aporta la información suficiente para construir una intervención psicológica adecuada para las necesidades de atención emocional de las CPI.
- Caracterizar los síntomas de ansiedad, depresión y carga de las CPI por medio del uso de datos cualitativos y cuantitativos favorece el diseño e implementación de intervenciones psicológicas que responden mejor a las necesidades de atención emocional de las CPI.
- Los síntomas de depresión, ansiedad y carga en CPI de pacientes paliativos pediátricos estuvieron más relacionados a las interacciones con la familia extensa, con el equipo médico, a la fusión de roles y al proceso de duelo anticipado, que, con las tareas de cuidado y el aislamiento social como lo han establecido los modelos de estrés del CPI, basados principalmente en mediciones transversales a CPI de pacientes adultos con demencia.

- Las intervenciones psicológicas grupales tanto cognitivo conductual como con arteterapia, construidas con base en la recopilación de datos cuantitativos y cualitativos, resultaron ser más eficaces en comparación con la intervención psicológica usual basada en modelos de estrés de las CPI y en mediciones transversales con escalas.
- En ambos tipos de intervención grupal (arteterapia y terapia cognitivo conductual) disminuyeron los síntomas de ansiedad, depresión y carga al finalizar el programa de intervención. Únicamente el grupo de la intervención con arteterapia sostuvo el efecto en las tres variables, en la medición del seguimiento a seis meses.
- La intervención grupal con arteterapia en estas CPI resultó ser más eficaz que la intervención grupal con terapia cognitivo conductual y que el grupo con tratamiento usual para disminuir síntomas de ansiedad, depresión y carga.
- Los resultados cuantitativos de los dos programas grupales de intervención se explicaron de mejor forma al complementar la información con el uso de datos cualitativos. El uso de ambos tipos de datos permitió identificar elementos de la intervención que se relacionaron con la disminución de los síntomas y con la presencia de indicadores subjetivos de cambio terapéutico.
- En ambos grupos de intervención, la percepción de bienestar y mejoría de las CPI participantes, se asoció con la variable de apoyo social. Se sugiere medir esta variable y probar su efecto ya sea mediador o moderador en subsecuentes trabajos de investigación.
- En ambos grupos de intervención, la mejoría en los síntomas se relacionó con la implementación de conductas que generan recompensa o sensaciones agradables

de forma inmediata. Identificar la conexión entre las conductas recompensantes y el bienestar subjetivo inmediato, así como la capacidad para operar en el estado anímico, resultaron ser herramientas fundamentales para disminuir los síntomas de depresión, ansiedad y carga. Se sugiere incluir el trabajo con esta herramienta en las intervenciones dirigidas a CPI que presentan síntomas de ansiedad, depresión y carga.

- El trabajo con la identidad de la cuidadora informal, que implica aprender a separar el rol de cuidado del rol de madre, se tradujo en una sensación de bienestar que la mayoría de las participantes en ambos tipos de intervención reportaron. Se sugiere como un tema central de trabajo para intervenciones en grupos de cuidadoras informales de pacientes pediátricos.
- En el grupo de terapia cognitivo conductual la mejoría se relacionó de forma particular con las estrategias de cambio de cogniciones y de solución de problemas. Identificar la conexión entre las cogniciones y las emociones y conductas mejora el estado de ánimo, y de igual forma, las estrategias de afrontamiento dirigidas a la solución de problemas disminuyen los síntomas de ansiedad, depresión y carga.
- En el grupo de arteterapia la sensación de bienestar se relacionó con el proceso de identificar, nombrar y expresar situaciones y emociones que generan malestar, y en segundo lugar, a la reflexión sobre los roles que una mujer cuidadora tiene, y la presión que ejerce el medio social y cultural hacia ellas al desempeñar dichos roles. La arteterapia facilita algunos mecanismos de regulación emocional y favorece la identificación de estresores sociales.

- El uso de la atención plena centrada en el momento presente que se da al trabajar con materiales artísticos y el proceso creativo, es una de las principales diferencias entre ambos tipos de intervención. La atención plena centrada en el momento puede ser incorporada como herramienta de trabajo con CPI de pacientes pediátricos para favorecer que los efectos de las intervenciones sobre síntomas de ansiedad, carga y depresión se sostengan a lo largo del tiempo.
- Hacer un trabajo de detección de necesidades y caracterización de los síntomas de las CPI para diseñar e implementar la intervención fue muy relevante para lograr una mejoría con un tamaño del efecto grande. Se sugiere caracterizar los síntomas cada vez que se vaya a trabajar en una intervención con CPI de pacientes pediátricos.
- El uso de datos cualitativos y cuantitativos amplía la capacidad para comprender y explicar los resultados de una intervención psicológica.
- La arteterapia grupal es una estrategia prometedora para disminuir síntomas de ansiedad, depresión y carga, especialmente en CPI de pacientes paliativos pediátricos.

Limitaciones del estudio:

- El tamaño de la muestra fue pequeño, y el porcentaje de muerte experimental en el seguimiento a seis meses fue del 24%, ello implica que los resultados no son generalizables, sin embargo, son orientativos para diseñar e implementar intervenciones psicológicas en esta población particular.
- La medición de la variable carga no se llevó a cabo con el instrumento más adecuado para esta población. Se pudo complementar la información de la

variable con los datos cualitativos obtenidos a lo largo del estudio. Por lo anterior, los resultados de la variable carga son poco robustos, y se basan principalmente en los indicadores subjetivos de cambio terapéutico.

- El porcentaje de muerte experimental fue alto (24%), por lo que las conclusiones sobre el seguimiento a seis meses deben tomarse con reserva.
- El escenario donde se llevaron a cabo las intervenciones es un centro de rehabilitación e inclusión infantil de tercer nivel de atención que tiene asistencia controlada y espacios para el trabajo psicológico grupal aislados, bien ventilados e iluminados. Estas condiciones usualmente no se encuentran en el medio hospitalario, ni público ni privado del país, por tanto, es un ambiente controlado y poco típico que no permite generalizar los hallazgos.
- No se controló ni se midió la variable de apoyo social. En los resultados cualitativos del tercer estudio, las participantes identificaron esta variable como un elemento importante y central para la percepción de mejoría, al no tener comparaciones con intervenciones individuales, se desconoce el efecto de esta variable en la eficacia de la intervención.
- No se controlaron algunas variables relacionadas con el cambio terapéutico en CPI como la motivación, el nivel de escolaridad de los participantes, el perfil de cuidados, el tipo de diagnóstico, la calidad de la red social de apoyo con la que contaban las cuidadoras ni el nivel de ingreso económico. Se sugiere, para futuros estudios, controlar estas variables.

- Ambos programas de intervención fueron impartidos por la misma terapeuta. La terapeuta estaba entrenada en ambos modelos de intervención con experiencia en el manejo de grupos.
- Las mediciones se hicieron con apoyo del equipo de psicología del centro, sin embargo, no fueron doble ciego.
- No se obtuvieron mediciones de cambio terapéutico posterior a cada una de las sesiones de intervención, ni se utilizaron escalas de cambio terapéutico. Únicamente se trabajó con indicadores subjetivos de cambio. Para futuros estudios, se sugiere utilizar escalas de cambio terapéutico al finalizar cada sesión.

Sugerencias para futuras investigaciones:

- Comparar la eficacia de la intervención grupal y la intervención individual con arteterapia y terapia cognitivo conductual en esta población.
- Integrar estrategias de atención plena en las intervenciones con esta población, independientemente del tipo de intervención que se trabaje.
- Integrar estrategias de regulación emocional en el trabajo con esta población, independientemente del tipo de intervención que se trabaje.
- Conservar el trabajo con psicoeducación y solución de problemas en el trabajo con esta población.
- Integrar el trabajo con el proceso de duelo en los programas de intervención con esta población.
- Construir una escala para medir carga en CPI de pacientes paliativos pediátricos
- Ampliar la muestra

- Incorporar al diseño de la intervención, un análisis de las dificultades que tienen las CPI para asistir a la atención psicológica.
- Facilitar la asistencia de las cuidadoras eliminando barreras propias de su dinámica y organización. Por ejemplo: disminuir el número de desplazamientos fuera del domicilio, hacer coincidir los horarios de atención de los pacientes con los programas de intervención psicológica de las cuidadoras, diseñar programas breves, movilizar voluntarios

REFERENCIAS

- Aben, L., Verhey, F. Lousbert, R., Lodder, J. y Honing, A. (2002). Validity of the beck depression inventory, hospital anxiety and depression scale, SCL-90, and Hamilton depression rating scale as screening instruments for depression in stroke patients. *Psychosomatics*, 43 (5),386-393.
- Abbing, A., Ponstein, A., van Hooren, S., de Sonnevile, L., Swaab, H. y Baars, E. (2018) The effectiveness of art therapy for anxiety in adults: A systematic review of randomised and non-randomised controlled trials. *PLoS ONE* 13(12): e0208716. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208716>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Aguiló Mir, S., García Pagès, E., López Barbeito, B., Ribeiro, T. C., Garzón-Rey, J. M., & Aguiló Llobet, J. (2020). Design and validation of an electrophysiological based tool to assess chronic stress. Case study: burnout syndrome in caregivers. *Stress (Amsterdam, Netherlands)*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/10253890.2020.1807512>
- Akkerman, R. L., y Ostwald, S. K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: The effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 117–123. <https://doi.org/10.1177/153331750401900202>
- Alfaro, O.I., Morales, T., Ramos del Río, B., Vázquez, F y Guevara, U. (2008). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con

dolor crónico y en cuidados paliativos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 458-494.

Allen, J.Y., Haley, W.E., Small, B.J., Schonwetter, R.S. y McMillan, S. (2013).

Bereavement among hospice caregivers of cáncer patients one year following Loss: predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7),745-751.

Allen, S.M., Lima, J.C., Goldscheider, F.K y Roy, J. (2012). Primary caregiver characteristics and transitions in community-based care. *Journals of Gerontology, Series b: Psychological and social sciences*, 67B(3), 362-371.

Alpuche-Ramírez, V.J., Ramos del Río, B., Rojas-Rusell, M.E y Figueroa-López, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.

Alpuche-Ramírez, V.J. (2014). *Efecto de una intervención cognitivo-conductual en cuidadores informales de pacientes en diálisis peritoneal intermitente* [Reporte de experiencia profesional para el grado de Maestría, Universidad Nacional Autónoma de México]. https://repositorio.unam.mx/contenidos/efecto-de-una-intervencion-cognitivo-conductual-en-cuidadores-informales-de-pacientes-en-dialisis-peritoneal-inter-73062?c=rm7ZPB&d=false&q=*&i=7&v=1&t=search_0&as=0

Altay, N., Kilicarlan, E., Sari, C y Kisecik, Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 3, 3147-153.

Alvarado-García, A.M. (2007). Adquiriendo habilidad en el cuidado: “De la incertidumbre al nuevo compromiso”. *Revista Aquichan*, 7(1), 25-36.

American Psychological Association (2016). *Caregiver Briefcase* recuperado de www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/intervention/principles.aspx

American Psychological Association (2006). Society of clinical psychology division 12 of the APA. <https://div12.org>

Anderson, M., Daher, M., y Simpson, G. (2019). A predictive model of resilience among family caregivers supporting relatives with traumatic brain injury (TBI): A structural equation modelling approach. *Neuropsychological Rehabilitation*.
<https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1620787>

Antony, L., George, L. S., y Jose, T. T. (2018). Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian journal of palliative care*, 24(3), 313–319.
https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_178_17

Aoun, S., Kristjanson, L., Currow, D., Skett, K., Oldham, L y Yates, P. (2007). Terminally-ill people living alone without a caregiver: An australian national scoping study of palliative care needs. *Palliative Medicine*, 21, 29-34.

Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G. y Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*, 29 (6), 508-517.

Applebaum, A. J., Panjwani, A. A., Buda, K., O'Toole, M. S., Hoyt, M. A., Garcia, A., Fresco, D. M., & Mennin, D. S. (2020). Emotion regulation therapy for cancer caregivers-an open trial of a mechanism-targeted approach to addressing caregiver distress. *Translational Behavioral Medicine*, 10(2), 413–422.

- Aranda-Reneo, I. (2014). Impacto socioeconómico de las enfermedades crónicas y problemas de salud [Tesis doctoral, Universidad de Castilla-La Mancha].
<https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/3960/TESIS%20Aranda%20Reneo.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Araujo-Fialho, P.P., Köenig, A.M., Lemos-do Santos, M.D., Toinadel-Barbosa, M. y Caramelli, P. (2012). Positive effects of a cognitive-behavioral intervention programme for family caregivers of demented elderly. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 70(10). <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2012001000007>
- Arch, J.J y Craske M. (2008). Acceptance and commitment therapy and cognitive behavioral therapy for anxiety disorders: Different treatments, similar mechanisms?. *Clinical Psychology*, 15(4), 263-279. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2008.00137.x>
- Arch, J. J., Eifert, G. H., Davies, C., Plumb Vildardaga, J. C., Rose, R. D., y Craske, M. G. (2012). Randomized clinical trial of cognitive behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for mixed anxiety disorders. *Journal of consulting and clinical psychology*, 80(5), 750–765.
- Arlington, V.A. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Asociación Americana de Psiquiatría
- Asgari, Z., y Naghavi, A. (2020) The Experience of Adolescents' Post-Traumatic Growth after Sudden Loss of Father. *Journal of Loss and Trauma*, 25(2), 173-187.
<https://doi.org/10.1080/15325024.2019.1664723>

Asociación Española contra el Cáncer recuperado de

<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definicióndecuidadopaliativo.aspx>

Asociación Europea de Cuidados Paliativos (AECP) recuperado de

<http://www.eapcnet.eu>

Astudillo, W y Mendinueta, C. (2016). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. *Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, 34(2), 46-68.

<https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.206>

Austin, H. Y Carpenter, L. (2008). Troubled, troublesome, troubling mothers. The dilemma of difference in women's personal motherhood narratives. *Narrative Inquiry*, 18 (2), 378-292. <https://doi.org/10.1075/ni.18.2.10aus>

Aziza, Y.D.A., Wang, S.T y Huang, M.C. (2018). Unmet supportive care needs and psychological distress among parents of children with cancer in Indonesia.

Psycho-Oncology, 28,92-98. <https://doi.org/10.1002/pon.4914>.

Badós-López, A. (2008). La intervención psicológica: Características y modelos. *Diposit*

Digital de la Universitat de Barcelona. <http://hdl.handle.net/2445/4963>

Baer, R. (2011). Measuring mindfulness. *Contemporary Buddhism*, 12 (1), 241-261.

<https://doi.org/10.1080/14639947.2011.564842>

Baines, L. S., Joseph, J. T., y Jindal, R. M. (2004). Prospective randomized study of individual and group psychotherapy versus controls in recipients of renal

transplants. *Kidney international*, 65(5), 1937–1942.

<https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2004.00594.x>

Barcons, C., Cunillera, O., Miquel, V., Ardévol, I., y Beyebach, M. (2016). Effectiveness of Brief Systemic Therapy versus Cognitive Behavioral Therapy in routine clinical practice. *Psicothema*, 28(3), 298–303.

Barlow, D. H. (1981). On the relation of clinical research to clinical practice: Current issues, new directions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49(2), 147–155. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.49.2.147>

Barrera-Caballero, S., Losada, A., Vara-García, C., Romero-Moreno, R., & Márquez-González, M. (2019). Care-recipients' disruptive behaviors and caregivers' cognitive fusion: Relevant variables for understanding caregivers' ambivalent feelings. *Behavioral Psychology*, 27(3), 499–510.

Barrera-Gomez, J.M. (2010) *Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Estado de México*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Autónoma del Estado de México]. <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/123456789/21850/Programa%20de%20intervenci%F3n%20psicol%F3gica%20para%20cuidadores%20primarios%20de%20enfermos%20cr%F3nicos.pdf;jsessionid=CEEDA6B5F7494E881A9690F915711382?sequence=1>

Barrón-Ramírez, B. S y Alvarado-Aguilar, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.

- Bar-Sela, G., Atid, L., Danos, S., Gabay, N. y Epelbaum, R. (2007), Art therapy improved depression and influenced fatigue levels in cancer patients on chemotherapy. *Psycho-Oncology*, 16, 980-984. <https://doi.org/10.1002/pon.1175>
- Baruah, U., Varghese, M., Loganathan, S., Mehta, K.M., Gallagher-Thompson, D., Zandi, D., Dua, T., y Pot, A.M. (2021). Feasibility and preliminary effectiveness of an online training and support program for caregivers of people with dementia in India: a randomized controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36 (4), 606-617. <https://doi.org/10.1002/gps.5502>
- Bassols, M. (2006). El arteterapia, un acompañamiento en la creación y la transformación. *Arteterapia. Papeles De Arteterapia Y educación artística Para La inclusión Social*, 1, 19 - 25
- Basto, I. y Salgado, J. (2014). La investigación sobre el proceso de cambio en psicoterapia y los diferentes enfoques terapéuticos: un análisis de los mecanismos cognitivos y emocionales. *Revista de Psicoterapia*, 25(99), 31-47
- Beck, A.T., Steer, R.A., y Brown, G.K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. Psychological Corporation.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F y Emery, G. (2012). *Terapia Cognitiva de la Depresión*. Barcelona: Desclée de Brower.
- Beevers, C. G., Mullarkey, M. C., Dainer-Best, J., Stewart, R. A., Labrada, J., Allen, J. J. B., McGeary, J. E., y Shumake, J. (2019). Association between negative cognitive bias and depression: A symptom-level approach. *Journal of Abnormal*

Psychology, 128(3), 212–227. <https://doi.org/10.1037/abn0000405.supp>
(Supplemental)

Bell, M., Kenward, M.G., Fairclough, D. y Horton, N. (2013). Differential dropout and bias in randomized controlled trials: when it matters and when it may not. *BMJ*, 346. <https://doi.org/10.1136/bmj.e8668>

Bello-Pineda, J.G. (2014). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. [Tesis de especialidad, Universidad Veracruzana] <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>

Bennett, J., Dutcher, J., y Snyders, M. (2011). Embrace: addressing anticipatory grief and bereavement in the perinatal population: a palliative care case study. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 25(1), 72–76.

Bennington, R., Backos, A., Harrison, J., Etherington-Reader, A. y Carolan, R. (2016): Art therapy in art museums: promoting social connectedness and psychological well-being of older adults. *The arts in psychotherapy*, 49, 34-43.
<https://doi.org/10.1016/j.aip.2016.05.013>

Berking, M., Wupperman, P., Reichardt, A., Pejic, T., Dippel, A., & Znoj, H. (2008). Emotion-regulation skills as a treatment target in psychotherapy. *Behaviour Research and Therapy*, 46(11), 1230–1237.

Berking, M., Ebert, D., Cuijpers, P., & Hofmann, S. G. (2013). Emotion Regulation Skills Training Enhances the Efficacy of Inpatient Cognitive Behavioral Therapy for Major

- Depressive Disorder: A Randomized Controlled Trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 82(4), 234–245.
- Bermejo, J.C., Villaceros, M., Carabia, R., Sánchez, E y Díaz, B. (2013). Conspiración de silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina paliativa*, 20 (2), 49-59. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
- Bernatchez, M. S., Savard, J., y Ivers, H. (2018). Disruptions in sleep–wake cycles in community-dwelling cancer patients receiving palliative care and their correlates. *Chronobiology International*, 35(1), 49–62.
<https://doi.org/10.1080/07420528.2017.1381615>
- Bettis, A. H., Liu, R. T., Walsh, B. W., y Klonsky, E. D. (2020). Treatments for Self-Injurious Thoughts and Behaviors in Youth: Progress and Challenges. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 5(3), 354–364.
- Binder, P.E., Holgersen, H. y Nielsen, G. (2009). What is a “good outcome” in psychotherapy? A qualitative exploration of former patients’ point of view. *Psychotherapy Research*, 20(3), 285-294.
<https://doi.org/10.1080/10503300903376338>
- Binkley, E. (2013). Creative strategies for treating victims of domestic violence. *Journal of Creativity in Mental Health*, 8 (3), 305-313.
<https://doi.org/10.1080/15401383.2013.821932>
- Björgvinsson, T., Kertz, S. J., Bigda-Peyton, J. S., Rosmarin, D. H., Aderka, I. M., y Neuhaus, E. C. (2014). Effectiveness of Cognitive Behavior Therapy for Severe Mood Disorders in an Acute Psychiatric Naturalistic Setting: A Benchmarking

- Study. *Cognitive Behaviour Therapy*, 43(3), 209–220.
<https://doi.org/10.1080/16506073.2014.901988>
- Blampied, N. M. (2001). The third way: Single-case research, training, and practice in clinical psychology. *Australian Psychologist*, 36(2), 157-163.
- Blasinsky, M. (1998). Family dynamics: Influencing care of the older adult. *Activities, Adaptation & Aging*, 22(4), 65–72. https://doi.org/10.1300/J016v22n04_07
- Bleidorn, W., Hill, P. L., Back, M. D., Denissen, J. J. A., Hennecke, M., Hopwood, C. J., Jokela, M., Kandler, C., Lucas, R. E., Luhmann, M., Orth, U., Wagner, J., Wrzus, C., Zimmermann, J., y Roberts, B. (2019). The policy relevance of personality traits. *American Psychologist*, 74(9), 1056–1067. <https://doi.org/10.1037/amp0000503>
- Blomdahl, C., Gunnarsson, B., Guregård, S & Björklund, A. (2013). A realist review of art therapy for clients with depression. *The arts in psychotherapy*, 40 (3), 322-3330. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2013.05.009>.
- Blomdahl, C., Gunnarsson, B. A., Guregård, S., Rusner, M., Wijk, H., & Björklund, A. (2016). Art therapy for patients with depression: expert opinions on its main aspects for clinical practice. *Journal of Mental Health*, 25(6), 527–535.
<https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1207226>
- Blomdahl, C., Guregård, S., Rusner, M., & Wijk, H. (2018). A manual-based phenomenological art therapy for individuals diagnosed with moderate to severe depression (PATd): A randomized controlled study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(3), 169–182. <https://doi.org/10.1037/prj0000300>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., y van Doorslaer, E. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A

Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642.

<https://doi.org/10.1093/geront/gny137>

Bolwerk, A., Mack-Andrick, J., Lang, F.R., Dörfler, A., y Maihöfner, C. (2014). How Art Changes Your Brain: Differential Effects of Visual Art Production and Cognitive Art Evaluation on Functional Brain Connectivity. *PLoS ONE* 9(7).

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0101035>

Boydell, K., Gladstone, B. M., Volpe, T., Allemang, B., y Stasiulis, E. (2012). The production and dissemination of knowledge: A scoping review of arts-based health research. *Forum: Qualitative Social Research*, 13(1). <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201327>.

<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201327>.

Bottomley, J. S., Smigelsky, M. A., Floyd, R. G. y Neimeyer, R. A. (2017). Closeness and conflict with the deceased: Exploring the factor structure of the Quality of Relationships Inventory in a bereaved student sample. *Omega*, 1.

<https://doi.org/10.1177/0030222817718959>

Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L y Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: a mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100, 1537-1543.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>.

Brett, S., Reynolds, S., Totman, J., y Pass, L. (2020). Brief behavioural activation therapy for adolescent depression in schools: Two case examples. *Emotional & Behavioural Difficulties*. <https://doi.org/10.1080/13632752.2020.1861853>

Buday, K.M. (2013) Engage, empower, and enlighten: Art therapy and image making in hospice care. *Progress in Palliative Care*, 21(2), 83-88.

<https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000050>

- Buenfil-Díaz, B.K., Hijuelos-García, N.A., Pineda, J.C., Salgado-Burgos, H. y Pérez-Padilla, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las ciencias de la salud*, 5-10.
- Buisan, R., y Delgado, J.C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30(3), 103-112.
- Burke, L. A., y Neimeyer, R. A. (2013). *Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature*. In M. Stroebe, H. Schut, y J. van den Bout (Eds.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (p. 145–161). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Burkitt, I. (2002), Complex emotions: relations, feelings and images in emotional experience. *The Sociological Review*, 50,151-167. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2002.tb03596.x>
- Burlingame, G. M., y Krogel, J. (2005). Relative efficacy of individual versus group psychotherapy. *International Journal of Group Psychotherapy*, 55(4), 607–611. <https://doi.org/10.1521/ijgp.2005.55.4.607>
- Burns, C.M., Abernethy, A.P., Dal-Grande, E. y Currow, D.C. (2013). Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: a population study. *Palliative Medicine*, 27(7),608-615.
- Cabezas-Pizarro, H., y Lega, L. I. (2006). Relación empírica entre la Terapia Racional Emotivo-Conductual (TREC) de Ellis y la Terapia Cognitiva (TC) de Beck en una muestra costarricense. *Revista Educación*, 30(2),101-109.
- Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., Fan, H., y Coyte, P. C. (2021). What Variables Contribute to the Achievement of a Preferred Home Death for Cancer Patients in

- Receipt of Home-Based Palliative Care in Canada? *Cancer Nursing*, 44(3), 214–222. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000863>
- Camara, C., y Rosengarten, L. (2021). Faith-sensitive end of life care for children, young people and their families. *British Journal of Nursing*, 30(5), 276–279. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.5.276>
- Camic, P. M., Tischler, V., & Pearman, C. H. (2014). Viewing and making art together: a multi-session art-gallery-based intervention for people with dementia and their carers. *Aging & mental health*, 18(2), 161–168. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818101>
- Campagne, D.M. (2014). El terapeuta no nace, se hace. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34(121). <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352014000100005>
- Canca, S. J. C., García, M. S., Morales, A. J. M., Gómez, G. A. J., Kaknani, U. S., Cuevas Fernández, G. M., Lupiáñez, P. I., Caro, B. J., & León, C. Á. (2021). Predictors of health service use by family caregivers of persons with multimorbidity. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.15814>
- Cancer research UK recuperado de <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancers-in-general/treatment/complementary-alternative/therapies/art-therapy#evidence>
- Caral, C. (2015). When words arte not enough: art as therapeutic self-help. *The international journal of social, political and community agendas in the harts*, 10(2),15-28.

- Carlson, L.E. y Bultz, B.D. (2008). Mind–Body Interventions in Oncology. *Current Treatment Options in Oncology*, 9, 127–134. <https://doi.org/10.1007/s11864-008-0064-2>
- Caro-Gabalda, I. (2015). The subject in cognitive psychotherapy. *Anales de Psicología*, 31 (2). <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.2.200201>
- Carreño, S y Arias, M. (2016). Competencias para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(6),336-343. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2016.09.009>.
- Carroll, L., Chippior, J., Karmali, S., Sriram, D., & Ysseldyk, R. (2019). We are caregivers: Social identity is associated with lower perceived stress among rural informal caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 38(1), 59–75. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000430>
- Casabó, M. y García-Soriano, A. (2012). Arteterapia y educación emocional Mini Artistas: Viaje al centro del corazón. *Fòrum de recerca*, 17, 927-938
- Castañeda de la Lanza, C., O´Shea-Cuevas, G., Gallardo-Valdés, D.M., Farreras-Piña, D., Calderón, M y Chávez-Enríquez, E.P. (2015). Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3), 181-184. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.07.006>
- Castelnuovo G. (2010). Empirically supported treatments in psychotherapy: towards an evidence-based or evidence-biased psychology in clinical settings?. *Frontiers in psychology*, 1, 27. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2010.00027>
- Castilla-Soto, J., Jiménez-Ternero, A. I., de-la-Ossa-Sendra, M. J., Barón-López, F. J., Contreras-Fernández, E., y Wärnberg, J. (2021). Burden and quality of life in caregivers of cancer patients at the beginning of palliative care.

CUIDPALCOSTASOL Study. *Enfermería Clínica*.

<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.01.009>

Castonguay, L. G., Boswell, J. F., Constantino, M. J., Goldfried, M. R., y Hill, C. E.

(2010). Training implications of harmful effects of psychological treatments. *American Psychologist*, 65(1), 34–

49. <https://doi.org/10.1037/a0017330>

Cebolla, A y Miró M.T. (2006). Eficacia dela terapia cognitive basada en la atención atención plena en el tratamiento de la depression. *Mindfulness y Psicoterapia*, 8, 133-155.

Cengiz, Z., Turan, M., Olmaz, D., & Erce, Ç. (2021). Care burden and quality of life in family caregivers of palliative care patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 17(1), 50–63. <https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1888844>

Chambala, A. (2011). Anxiety and art therapy: treatment in the public eye. *Journal of the American Art Therapy Association*, 25 (4), 187-189.

<https://doi.org/10.1080/07421656.2008.10129540>

Chambless, D. L., y Hollon, S. D. (1998). Defining empirically supported therapies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 7–

18. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.66.1.7>

Chambless, D.L., y Ollendick T.H. (2001). Empirically supported psychological interventions: controversies and evidence. *Annual Revision in Psychology*, 52, 685-716.

Chaoul, A., Milbury, K. y Sood, A.K. (2014): Mind-Body Practices in Cancer Care. *Current Oncology Repository*, 16 (417). <https://doi.org/10.1007/s11912-014-0417-x>

Charmaz, K. (2005). Grounded theory in the 21st century. Dans Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (Eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3ed.), SAGE.

Chase, J.-A. D., Russell, D., Rice, M., Abbott, C., Bowles, K. H., y Mehr, D. R. (2020). Caregivers' Experiences Regarding Training and Support in the Post-Acute Home Health-Care Setting. *Journal of Patient Experience*, 561–569. <https://doi.org/10.1177/2374373519869156>

Chiang, J.-K., & Kao, Y.-H. (2021). Quality of end-of-life care of home-based care with or without palliative services for patients with advanced illnesses. *Medicine*, 100(18), e25841. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000025841>

Chien, W.T., Bressington, D., Lubman, D.I. y Karatzias, T.(2020).A randomised controlled trial of a caregiver-facilitated problem-solving based self-learning program for family carers of people with early psychosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (24). <https://doi.org/10.3390/ijerph17249343>

Ching-Teng, Y., Ya-Ping, Y., y Yu-Chia, C. (2019). Positive effects of art therapy on depression and self-esteem of older adults in nursing homes. *Social Work in Health Care*, 58(3), 324–338. <https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1564108>

Chirino-Barceló, Y.A. y Gamboa-Marrufo, J.D. (2010). Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín Médico del Hospital infantil de México*, 67, 270-280.

Chiu, Y. C., Lee, Y. N., Wang, P. C., Chang, T. H., Li, C. L., Hsu, W. C., y Lee, S. H. (2014). Family caregivers' sleep disturbance and its associations with multilevel stressors when caring for patients with dementia. *Aging & mental health*, 18(1),

92-101.

- Chocarro González, L., Rigal Andrés, M., de la Torre-Montero, J. C., Barceló Escario, M., y Martino Alba, R. (2021). Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(3). <https://doi.org/10.3390/children8030178>
- Chong, P., De Castro Molina, J., Teo, K., y Tan, W. (2018). Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–8.
- Churchill, R., Moore, T. H. M., Furukawa, T. A., Caldwell, D. M., Davies, P., Jones, H., Shinohara, K., Imai, H., Lewis, G., y Hunot, V. (2013). “Third wave” cognitive and behavioural therapies versus treatment as usual for depression. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, CD008705. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008705.pub2>
- Ciarrochi, J., Bilich, L., y Godsell, C. (2010). Psychological flexibility as a mechanism of change in acceptance and commitment therapy. En R. A. Baer (Ed.), *Assessing mindfulness and acceptance processes in clients: Illuminating the theory and practice of change* (p. 51–75). Context Press/New Harbinger Publications.
- Cipriani, G., Vedovello, M., Nuti, A., y Di Fiorino, M. (2011). Aggressive behavior in patients with dementia: Correlates and management. *Geriatrics & Gerontology International*, 11(4), 408–413. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2011.00730.x>
- Civitaresse, G. (2016). On Sublimation. *International Journal of Psychoanalysis*, 97(5), 1369–1392. <https://doi.org/10.1111/1745-8315.12530>
- Clancy, R.L., Fisher, G.G y Daigle, K.L. (2020). Eldercare and Work Among Informal Caregivers: A Multidisciplinary Review and Recommendations for Future

Research. *Journal of Behavior and Psychology*, 35, 9–27.

<https://doi.org/10.1007/s10869-018-9612-3>

Clarck, D. y Beck, A.T. (2012). *Terapia cognitiva de los trastornos de ansiedad, ciencia y práctica*. Bilbao: Descleé de Brower.

Clercq, E., Rost, M., Pacurari, N., Elger, B y Wangmo, T (2017). Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines.

Palliative and supportive Care, 15, 474-489.

Clift, S., M. Camic, P., Chapman, B., Clayton, G., Daykin, N., Eades, G., ... y White, M. (2009). The state of arts and health in England. *Arts & health*, 1(1), 6-35.

Coco G.L., Gullo S., Prestano C., y Burlingame G.M. (2015). Current Issues on Group Psychotherapy Research: An Overview. En: Gelo O., Pritz A., Rieken B. (eds),

Psychotherapy Research. Viena: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-7091-1382-0_14

Coelho, A., de Brito, M., y Barbosa, A. (2018). Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 52–57.

<https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>

Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., y Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693–703.

Collette, N. (2011). Arteterapia y cancer. *Psicooncología*, 8(1), 81-99

Collier, A.F. (2011). The well-being of women who create with textiles: implications for art therapy. *Journal of the American Art Therapy Association*, 28(3).

<https://doi.org/10.1080/07421656.2011.597025>

- Collie, K., Bottorff, J. L., y Long, B. C. (2006). A narrative view of art therapy and art making by women with breast cancer. *Journal of health psychology*, 11(5), 761–775. <https://doi.org/10.1177/1359105306066632>
- Cook, S. C., Schwartz, A. C., y Kaslow, N. J. (2017). Evidence-Based Psychotherapy: Advantages and Challenges. *Neurotherapeutics: the journal of the American Society for Experimental Neurotherapeutics*, 14(3), 537–545. <https://doi.org/10.1007/s13311-017-0549-4>
- Cookson, C., Luzon, O., Newland, J., y Kingston, J. (2020). Examining the role of cognitive fusion and experiential avoidance in predicting anxiety and depression. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 93(3), 456–473. <https://doi.org/10.1111/papt.12233>
- Cortés, A.M., Fernández, O.M., Capella, C.M., Espinosa, H.D. y Krause, M. (2018). ¿Qué es lo que cambia en la psicoterapia? La perspectiva de pacientes adolescents con síntomas depresivos, sus terapeutas y observadores externos. *Psykhé*, 27 (2). <http://dx.doi.org/10.7764/psykhe.27.1.1134>
- Cosden, C., y Reynolds, D. (1982). Photography as therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 9(1), 19–23. [https://doi.org/10.1016/0197-4556\(82\)90023-5](https://doi.org/10.1016/0197-4556(82)90023-5)
- Crane, J. L., y Davis, C. S. (2018). Child’s Play: The Role of Play in Mitigating the Fear of Death Among Pediatric Palliative Care Team Patients, Families, and Caregivers. *Journal of Loss & Trauma*, 23(4), 317–334. <https://doi.org/10.1080/15325024.2018.1446271>
- Cresswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and Research Design. Choosing among five traditions*. Sage Publications.

Creswell, J.W y Plano Clark, V.L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. SAGE.

Cruz-Cruz, A. (2011). *Intervención cognitivo conductual en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos*. [Tesis de Maestría, Universidad Nacional Autónoma de México]. https://www.ri.unam.mx/contenidos/intervencion-cognitivo-conductual-en-cuidadores-primarios-de-pacientes-en-cuidados-paliativos-3475340?c=r66WVD&d=false&q=*&i=1&v=1&t=search_0&as=0

Cuijpers, P. Van Straten, A y Warmerdam, L. (2007). Behavioral activation treatments of depression: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 27(3), 318-326.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.11.001>

Cuijpers, P., y Cristea, I. A. (2016). How to prove that your therapy is effective, even when it is not: a guideline. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 25(5), 428–435.
<https://doi.org/10.1017/S2045796015000864>

Cunha, C., Gonçalves, M. M., Hill, C. E., Mendes, I., Ribeiro, A. P., Sousa, I., Angus, L., y Greenberg, L. S. (2012). Therapist interventions and client innovative moments in emotion-focused therapy for depression. *Psychotherapy (Chicago, Ill.)*, 49(4), 536–548. <https://doi.org/10.1037/a0028259>

Currie, G., y Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: The parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1).
<https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>

Currow, D.C. (2015). Caregiver's three-cornered hats: their tricorones. *Palliative Medicine*, 29(6), 485-486.

- Curry, N. A., y Kasser, T. (2005). Can coloring mandalas reduce anxiety? *Art Therapy*, 22(2), 81–85. <https://doi.org/10.1080/07421656.2005.10129441>
- Czamanski-Cohen, J., Wiley, J., y Weihs, K. L. (2020). Protocol for the REPAT study: Role of emotional processing in art therapy for breast cancer palliative care patients. *BMJ Open*, 10(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037521>
- Czamanski-Cohen, J., y Weihs, K. L. (2016). The bodymind model: A platform for studying the mechanisms of change induced by art therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 51, 63–71. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2016.08.006>
- Czarniawska, B., y Mazza, C. (2003). Consulting as a Liminal Space. *Human Relations*, 56(3), 267–290. <https://doi.org/10.1177/0018726703056003612>
- Dattilio, F. M. Y Padesky, C. A. (1995). *Terapia cognitiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Darlington, A.-S., Randall, D., Leppard, L., y Koh, M. (2021). Palliative and end of life care for a child: Understanding parents' coping strategies. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 110(2), 673–681. <https://doi.org/10.1111/apa.15429>
- David, D., Tătar, A.S. y Cristea, L. (2014). From cognitive-behavioral to evidence-based psychotherapies: More and better. *Journal of Evidence Based Psychotherapies*, 14(1), 1-2.
- Daykin, N., Byrne, E., Soterioui, T y O'Connor, S. (2008). Review: The impact of art, design and environment in mental healthcare: a systematic review of the literatura. *The Journal of the Royal Society for the promotion of health*, 128, 85-94. <https://doi.org/10.1177/1466424007087806>
- De la Cuesta, C. (2004). *El cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Universidad de Antioquia.

- De la Cuesta- Benjumea, C. (2005). La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 15(6), 335-342.
- De la Cuesta- Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXBII (1), 96-102.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2009). Estar tranquila: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 2-10.
- De la Rosa, R y Zamora-Monge G. (2012). Cuidados invisibles: ¿son suficientemente reconocidos?. *Index de Enfermería*, 21, 4. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962012000300009>
- Deacon, B.J. (2013). The biomedical model of mental disorder: A critical analysis of its validity, utility, and effects on psychotherapy research. *Clinical Psychology Review*, 33, 846-861. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2012.09.007>
- Deenen, J. C., Horlings, C. G., Verschuuren, J. J., Verbeek, A. L., y van Engelen, B. G. (2015). The Epidemiology of Neuromuscular Disorders: A Comprehensive Overview of the Literature. *Journal of neuromuscular diseases*, 2(1), 73–85.
- Del Río, M. I., y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Denham, A., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Turner, A., Magin, P., Palazzi, K., y Bonevski, B. (2020). An online survey of informal caregivers' unmet needs and associated factors. *PloS one*, 15(12), e0243502.

- DeRubeis, R. J., y Crits-Christoph, P. (1998). Empirically supported individual and group psychological treatments for adult mental disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 37–52. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.66.1.37>
- De Petrillo, L. Y Winner, E. (2005). Does art improve mood? A test of a key assumption underlying art therapy. *Journal of the American Art Therapy Association*, 22 (4), 205-212.
- Deví, J y Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del paciente con demencia. *Revista de Gerontología*, 12(1),31-37.
- Díaz, M.I., Ruiz, M.A., y Villalobos, A. (2017). Manual de técnicas y terapias cognitivo conductuales. Bilbao: Desclée de Brower.
- Díaz, M., Estévez, A., Momeñe, J y Ozerinjauregi, N. (2019). Social support in the relationship between perceived informal caregiver burden and general health of female caregivers. *Ansiedad y Estrés*, 25(1), 20-27. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2019.04.001>
- Díaz-Guerrero, R. Y Spielberger, C.D. (1975). *IDARE: Inventario de ansiedad: rasgo-estado*. El Manual Moderno.
- Dietrich, A., y Kanso, R. (2010). A review of EEG, ERP, and neuroimaging studies of creativity and insight. *Psychological bulletin*, 136(5), 822–848. <https://doi.org/10.1037/a0019749>
- Dikann, A. (2020). Land art therapy, a return to the essence of the creative process. *Soins. Psychiatrie*, 41(327), 27–30. [https://doi.org/10.1016/S0241-6972\(20\)30040-2](https://doi.org/10.1016/S0241-6972(20)30040-2)

- Dimitropoulos, G., Landers, A., Freeman, V., Novick, J., Schmidt, U. y Olmsted, M. A. (2019). Feasibility study comparing a web-based intervention to a workshop intervention for caregivers of adults with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 27, 641– 654. <https://doi.org/10.1002/erv.2678>
- Domínguez, S., Villegas, G., Sotelo, N y Sotelo, L. (2012). Revisión psicométrica del inventario de ansiedad estado-rasgo (IDARE) en una muestra de universitarios de Lima Metropolitana. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 1(1), 45-54.
- Domínguez, P. M y López, M.D. (2014). Efecto de la arteterapia en la ansiedad y depresión, la capacitación sociocultural y reducción de la reincidencia penitenciaria de personas reclusas. *Revistas Científicas Complutenses*, 9, 39-60.
- Domínguez-Sosa, G., Zavala-González, M.A., De la Cruz-Mendez, D.C. y Ramírez-Ramírez, M.O. (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco. *Medicas VIS*, 23(1). <https://doi.org/10.18273/revmed>
- Domínguez-Marín, A.D. (2016). Cuidados paliativos, sus orígenes y su llegada a México. *Revista del Hospital Juárez de México*, 83(3),64-65.
- Doran, J. M., O’Shea, M., y Harpaz-Rotem, I. (2019). In Their Own Words: Clinician Experiences and Challenges in Administering Evidence-Based Treatments for PTSD in the Veterans Health Administration. *Psychiatric Quarterly*, 90(1), 11–27. <https://doi.org/10.1007/s1126-018-9604-5>

- Doss, B.D. (2004), Changing the Way We Study Change in Psychotherapy. *Clinical Psychology. Science and Practice*, 11,368-386. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bph094>
- Doubova S., y Infante-Castañeda, C. (2016). Factors associated with quality of life of caregivers of mexican cancer patients. *Quality of Life Research*, 25, 2931-2940. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1322-6>.
- Drake, J.E y Winner, E. (2013) How children use drawing to regulate their emotions, *Cognition & Emotion*, 27(3), 512-520. <https://doi.org/10.1080/02699931.2012.720567>
- Driessen, E., Van, H. L., Don, F. J., Peen, J., Kool, S., Westra, D., Hendriksen, M., Schoevers, R. A., Cuijpers, P., Twisk, J. W., y Dekker, J. J. (2013). The efficacy of cognitive-behavioral therapy and psychodynamic therapy in the outpatient treatment of major depression: a randomized clinical trial. *The American journal of psychiatry*, 170(9), 1041–1050. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.12070899>
- Duncan, N. (2007). Trabajar con las emociones en arteterapia. *Arteterapia, papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 39-49.
- Dunn, L., Aouizerat, B., Cooper, B., Dodd, M., Lee, K., West, C., Paul, S., Wara, W., Swift, P y Miaskowski, C. (2012). Trajectories of anxiety in oncology patients and family caregivers during and after radiation therapy. *European Oncology Nursing Society*, 16(1),1-9.
- Duran Parra, M., Torres, C. C., Arboleda, L. B., Rivera Carvajal, R., Franco, S., y Santos, J. (2019). Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-

- Communicable Diseases. Randomized Controlled Clinical Trial. *Intervención e investigación en enfermería*, 37, (1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v37n1e04>.
- Edgington, E. (1974). A new tabulation of statistical procedures used in APA journals. *American Psychologists*, 29, 25-26.
- Edwards, D. (2004). *Creative Therapies in practice series: Art therapy*. SAGE.
- Ehret, A., Kowalsky, J., Rief, W., Hiller, W., y Berking, M. (2014). Reducing symptoms of major depressive disorder through a systematic training of general emotion regulation skills: protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 14(1), 1–9.
- El-Bilsha, M. A. (2019). Effect of family intervention on family caregivers' burden, depression, anxiety and stress among relatives of depressed patients. *Middle East Journal of Age & Ageing*, 16(1), 3–13.
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Park, E. R., Jackson, V. A., Kamdar, M., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Jagielo, A. D., Topping, C. E. W., Elyze, M., Jones, B., y Temel, J. S. (2021). Psychological Distress in Bereaved Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain & Symptom Management*, 61(3), 488–494. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.028>
- Elsheikh, M.A., Moriyama, M., Rahman, M.M., Kako, M., El-Monshed, A.H., Zoromba, M., Zehry, H., Khalil, M.H y Amr, M. (2020). Effect of a tailored multidimensional intervention on the care burden among family caregivers of stroke survivors: Study protocol for a randomised controlled trial, *BMJ Open*, 10 (12). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041637>
- Emmelkamp, P. M., David, D., Beckers, T., Muris, P., Cuijpers, P., Lutz, W., Andersson, G., Araya, R., Banos Rivera, R. M., Barkham, M., Berking, M., Berger, T., Botella,

- C., Carlbring, P., Colom, F., Essau, C., Hermans, D., Hofmann, S. G., Knappe, S., Ollendick, T. H., ... Vervliet, B. (2014). Advancing psychotherapy and evidence-based psychological interventions. *International journal of methods in psychiatric research*, 23 Suppl 1(1), 58–91. <https://doi.org/10.1002/mpr.1411>
- Ernst, J. S. (2019). Older adults neglected by their caregivers: Vulnerabilities and risks identified in an adult protective services sample. *Journal of Adult Protection*, 21(1), 5–15. <https://doi.org/10.1108/JAP-07-2018-0014>
- Escobar-Alonso, F. (2019). Estrés por sobrecarga del cuidador informal de personas dependientes. *Ocronos*. <https://revistamedica.com/estres-sobrecarga-cuidador-informal-personas-dependientes/>
- Espin-Andrade, A.M. (2013). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38, 3. <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/rt/printerFriendly/200/229>
- Etemadifar, S., Bahrami, M., Shahriari, M., Khayeri, F., Masoudi, R., y Afzali, S. M. (2017). The family centered empowerment program can relieve stress, anxiety, and depression of heart failure patients' family caregivers. *Middle East Journal of Family Medicine*, 99–104.
- Etemadifar, S., Bahrami, M., Shahriari, M., y Khosravi Farsani, A. (2014). The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research*, 19(3), 217–223.
- Etemadifar, S., Heidari, M., Jivad, N., & Masoudi, R. (2018). Effects of family-centered empowerment intervention on stress, anxiety, and depression among family caregivers of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 88, 106–112.

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.08.030>

Family Caregiver Alliance (2007). Family Caregiving: state of the art, future trends. *The new meaning of caring: Forces reshaping 21st century health care*. Reporte de la *National Conference* de San Francisco: Emily Friedman.

Fancourt, D., Garnett, C., Spiro, N., West, R. y Mu-Ilensiefen, D. (2019) How do artistic creative activities regulate our emotions? Validation of the Emotion Regulation Strategies for Artistic Creative Activities Scale (ERS-ACA). *PLoS ONE* 14(2).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211362>

Fava, G.A. (2016). *Well-Being Therapy, treatment manual and clinical applications*. Nueva York: Krager.

Fedele, D., Hullmann, S., Chaffin, M., Kenner, C., Fisher, M., Kirk K., Eddington, A., Phipps, S., McNall-Knapp, R y Mullins, L. (2013). Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531-540.

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. (13 mayo 2019). ¿qué son las enfermedades musculares?. Federación asem. <https://www.asem-esp.org/que-son-las-enm/>

Fernández-Villanueva, C., Artiaga, A., y Dávila, M.X. (2012). Cuidados, género y transformación de identidades. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 57-89. http://dx.doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41637

Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Boqué-Cavallé, M., Aparicio-Casals, M. R., Valdivieso-López, A., & Lleixá-Fortuño, M. (2012). [Effectiveness of problem solving technique applied by nurses: decreased anxiety and depression in family

caregivers]. *Atencion Primaria*, 44(12), 695–701.

<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2012.05.008>

Feudtner, C., Womer, J., Augustin, R., Remke, S., Wolfe, J., Friebert, S., y Weissman, D. (2013). Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics*, 132(6), 1063–1070.

<https://doi.org/10.1542/peds.2013-1286>

Fischer, M. S., Baucom, D. H., y Cohen, M. J. (2016). Cognitive-Behavioral Couple Therapies: Review of the Evidence for the Treatment of Relationship Distress, Psychopathology, and Chronic Health Conditions. *Family Process*, 55(3), 423–442.

Fitzgerald, P., & Leudar, I. (2012). On the use of formulations in person-centred, solution-focused short-term psychotherapy. *Communication & Medicine*, 9(1), 13–22.

Fitzgibbon, B., Giummarra, B., Georgiou, N., Enticott, P & Bradshaw, J. (2010). Shared pain: from empathy to synaesthesia. *Neuroscience and behavioral Reviews*, 34,500-512.

Flores-Villavicencio, M.E., Fuentes-Laguna, H.L., González-Pérez, G.J., Meza-Flores, I.J., Cervantes-Cardona, G.A., y Valle-Barbosa, M.A. (2017). Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *Nure*, 14 (88),2-16.

Flores-Terrones, M., Galindo-Vázquez, O., Jiménez-Genchi, J, Rivera-Fong, L. Y González-Rodríguez, E. (2109). Validación de la entrevista de carga de Zarit encuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales. *Psicología y Salud*, 29 (1), 17-24.

- Foa, E. B., y McLean, C. P. (2016). The Efficacy of Exposure Therapy for Anxiety-Related Disorders and Its Underlying Mechanisms: The Case of OCD and PTSD. *Annual review of clinical psychology*, 12, 1–28.
<https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-021815-093533>
- Frankl, V. (2013). *El hombre en busca de sentido*. Herder.
- Fregoso-Vera, M., Jurado-Cárdenas, M y Gómez-Vera, J. (2016). Efectos de una intervención de sesión única sobre la ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 26(1), 69-80.
- Frias, C.E., Risco, E. y Zabalegui, A. (2020). Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics*, 20 (6), 900-909. <https://doi.org/10.1111/psyg.12616>
- Friss-Feinberg, L. (2015). The escalating complexity of family caregiving: meeting the challenge. En *Family Caregiving in the New Normal* (402). Elseiver
- Fundación Paliar. (5 octubre 2016). *¿Qué son los cuidados paliativos?*.
<https://www.fundacionpaliar.org.ar/que-son-los-cuidados-paliativos/>
- Fye, M. E. (2020). Self-care for the caregiver: Testing a mediation model of caregiving stress, caregiver functional ability, and self-care among MS caregivers [ProQuest Information & Learning]. In Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering (Vol. 81, Issue 3–B).
- Gage, N. A., y Lewis, T. J. (2013). Analysis of effect for single-case design research. *Journal of Applied Sport Psychology*, 25(1), 46-60.
- Galindo-Vázquez, O., Rojas-Castillo, E., Ascencio-Huertas, L., Meneses-García, A., Aguilar-Ponce, J.L., Olvera-Manzanilla, E., Diez-Martínez, F y Alvarado-Aguilar, S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador

primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 87-104.

https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12n148906.

Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., y Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(2), 91–110. <https://doi.org/10.1023/A:1009584427018>

Gammelgaard, J. (2018). The lost object and the act of creation. *Scandinavian Psychoanalytic Review*, 41(2), 82–88.

<https://doi.org/10.1080/01062301.2019.1585679>

García, V., y Rivas-Rivero, E. (2013). Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Ciencia en enfermería*, 19 (2), 111-124.

García-Asensio, M.J. (2011). Evolución histórica de los cuidados paliativos. [Tesis de grado, Universidad de Murcia]. http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALATIVOS._REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf

García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A.P. (2011). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (4), 132-139.

García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Gutiérrez-Cuarda, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. España: Escuela Andaluza de Salud Pública

García-Morilla, S. (2017). ¿Qué es y qué no es la psicología basada en evidencia?. *Psyciencia*. <https://www.psyciencia.com/que-es-y-que-no-es-la-psicologia-basada-en-la-evidencia/>

- García-Romero, B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. [Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona]
[https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1)
- Gaugler, J., Linder, J., Given, C., Kataria, R., Tucker, G y Regine, F. (2009). Family cancer caregiving and negative outcomes: the direct and meditational effects of psychosocial resources. *Journal of family nursing*, 15(4), 417-444.
- Gelso, C. J. (1993). On the making of a scientist-practitioner: A theory of research training in professional psychology. *Professional Psychology: Research and Practice*, 24(4), 468.
- Gendron, C., Poitras, L., Dastoor, D. P., y Pérodeau, G. (1996). Cognitive-behavioral group intervention for spousal caregivers: Findings and clinical considerations. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 17(1), 3–19. https://doi.org/10.1300/J018v17n01_02
- Gérain, P., y Zech, E. (2021). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychology, Health & Medicine*, 26(2), 145–161.
<https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>
- Gérain, P., y Zech, E. (2021). A Harmful Care: The Association of Informal Caregiver Burnout With Depression, Subjective Health, and Violence. *Journal of Interpersonal Violence*, 886260520983259.
<https://doi.org/10.1177/0886260520983259>

- Ghorbani, F., Zare, M., Nabavi, F. H., Vashani, H. B., y Bari, A. (2020). Effect of Education and Telephone Counseling on Caregiver Strain and Unmet Needs in Family Caregivers and Self-care Behaviors in Patients with Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Evidence-Based Care*, 10(1), 51–60. <https://doi.org/10.22038/ebcj.2020.45647.2244>
- Gilbert, P. (2019). Psychotherapy for the 21st century: An integrative, evolutionary, contextual, biopsychosocial approach. *Psychology and Psychotherapy Theory Research and Practice*, 92(1). <https://doi.org/10.1111/papt.12226>
- Girgis, A., Lambert, s., Johnson, C., Waller, A. y Currow, D. (2013). Physical, psychosocial relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197-202. <https://doi.org/10.1200/JOP.2012.000690>
- Goldin, P. R., Ziv, M., Jazaieri, H., Weeks, J., Heimberg, R. G., y Gross, J. J. (2014). Impact of cognitive-behavioral therapy for social anxiety disorder on the neural bases of emotional reactivity to and regulation of social evaluation. *Behaviour research and therapy*, 62, 97–106. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2014.08.005>
- Goldstone, D. (2017). Cognitive-behavioural therapy versus psychodynamic psychotherapy for the treatment of depression: a critical review of evidence and current issues. *South African Journal of Psychology*, 47(1), 84–96. <https://doi.org/10.1177/0081246316653860>
- Gómez-Barrera, J.M. (2014). *Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México*. [Tesis

de grado, Universidad Autónoma del Estado de México].

<http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/21850>

Gómez Penedo, J. M., Juan, S., Manubens, R.T., y Roussos, A.J. (2017). El estudio del cambio en psicoterapia: desafíos conceptuales y problemas de investigación empírica. *Anuario de Investigaciones*, XXIV, 15-24.

Gómez-Pérez, O. y Calleja-Bello, N. (2016). Regulación emocional: definición, red nomológica y medición. *Revista Mexicana de Investigación Psicológica*, 8(1), 96-117.

González, B. y Pérez, C. (2015). Claudicación familiar en grupos con pacientes oncológicos válidos. *Revista del Hospital psiquiátrico de La Habana*, 12(3).
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2015/hph153e.pdf>

González, C., Méndez, J., Romero, J.I., Bustamante, J., Castro, R., y Jiménez, M. (2012). Cuidados paliativos en México. *Revista del Hospital General de México*. 75 (3), 173-179.

González, L. C., Andrés, M. R., de la Torre-Montero, J. C., Escario, M. B., & Alba, R. M. (2021). Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care. *Children*, 8(3), 1–14.

<https://doi.org/10.3390/children8030178>

González-Morrondo, M.L. (2017). Matraz: proyecto de arte de acción para la promoción de la autonomía personal y atención a personas que se dedican al cuidado de otras que se encuentran en situación de dependencia. [Tesis de master, Universidad Autónoma de Madrid]. <https://1library.co/document/7q0ddxvz-proyecto-promocion-autonomia-personal-atencion-encuentran-situacion-dependencia.html>

- González-Romo, R.A., Reyna-Martínez, M., y Cano-Rodríguez, C.C. (2009). Los colores que hay en mí: una experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primarios. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 14(1),77-93.
- Goodheart, C. D., Kazdin, A. E., y Sternberg, R. J. (Eds.). (2006). *Evidence-based psychotherapy: Where practice and research meet*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11423-000>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N y Köhler, N. (2014). Psychological distress an quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775-2782.
- Greaves, J.C. y Farbus, I. (2006). Effects of creative and social activity on the health wellbeing of socially isolated older people: outcomes from a multi-method observational study. *The journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 126, 134-142.
- Greenberger, D., Padesky, C. y Cid-Colom, J. (1998). *El control de etu estado de ánimo: Manual de tratamiento de terapia cognitive para usuarios*. Madrid: Paidós.
- Grencavage, L. M., y Norcross, J. C. (1990). Where are the commonalities among the therapeutic common factors? *Professional Psychology: Research and Practice*, 21(5), 372–378. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.21.5.372>
- Griffin, J. M., Meis, L. A., MacDonald, R., Greer, N., Jensen, A., Rutks, I., y Wilt, T. J. (2014). Effectiveness of family and caregiver interventions on patient outcomes in adults with cancer: a systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 29(9), 1274–1282. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2873-2>
- Gruber, H., y Oepen, R. (2018). Emotion regulation strategies and effects in art-making:

A narrative synthesis. *The Arts in Psychotherapy*, 59, 65–

74. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2017.12.006>

Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. (2009). *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos*. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onolus.

Guan, T., Qan'ir, Y., y Song, L. (2021). Systematic review of illness uncertainty management interventions for cancer patients and their family caregivers. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05931-x>

Guía de práctica clínica . Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad en el Adulto en México (2010). Secretaría de Salud.

Guiberson, M. M., y Ferris, K. P. (2019). Identifying culturally consistent early interventions for Latino caregivers. *Communication Disorders Quarterly*, 40(4), 239-249.

Guillen-Riqueleme, A. y Buela-Casal, G. (2011). Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los ítems en el state trait anxiety inventory (STAI). *Psicothema*, 23(3), 510-515.

Guldin, M. B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., y Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679–1685. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1260-3>

- Gussak, D. (2009). The effects of art therapy on male and female inmates: Advancing the research base. *The Arts in Psychotherapy*, 36(1), 5–12. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2008.10.002>
- Guzmán Sescosse, M., Padrós Blázquez, F., Laca Arocena, F., y García Campos, T. (2018). A pilot study of posttraumatic growth training for patients with posttraumatic stress disorder. *International Journal of Psychology & Psychological Therapy*, 18(2), 235–246.
- Haag, A. M. (2006). Do psychological interventions impact on actuarial measures?. *Dissertation Abstracts International: Section B*, 66(8-B), 4531.
- Hacking, S., Secker, J., Kent, L., Shenton, J. y Spandler, H. (2006). Mental health and arts participation: the state of the art in England. *Journal of the Royal Society of The promotion of Health*, 126(3), 121-127.
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A y Zimmermann, C. (2016). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(2), 1-10.
- Harding, R., y Higginson, I.J. (2011). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 642-645. <https://doi.org/10.1007/s005200100286>
- Hass-Cohen, N., Bokoch, R., Clyde-Findlay, J. y Banford-Witting, A. (2018). A four-drawing art therapy trauma and resiliency protocol study. *The arts in psychotherapy*, 61, 44-56. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2018.02.003>
- Hauser, J. M., y Kramer, B. J. (2004). Family caregivers in palliative care. *Clinics in geriatric medicine*, 20(4), 671–vi. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2004.07.003>

- Hawley, L. L., Rector, N. A., y Laposla, J. M. (2016). Examining the dynamic relationships between exposure tasks and cognitive restructuring in CBT for SAD: Outcomes and moderating influences. *Journal of Anxiety Disorders*, 39, 10–20. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2016.01.010>
- Hearn, K. (2014). *The role of art therapy in hospice: an understanding of the grief process for caregivers*. [Tesis de Maestría Herron School of Art and Design, Universidad de Indiana]. <https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/4518/Thesis--KatieHearn.pdf?sequence=1>.
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C y Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of pain and symptom management*, 37(1), 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010>
- Hebert, R.S., Arnold, R.M y Schulz, R. (2007). Improving well-being in caregivers of terminally ill patients. Making the case for patient suffering as a focus for intervention research. *Journal of pain symptom management*, 34(5), 539-546.
- Hervas, G. (2017). The limits of positive interventions. *Psychologist Papers*, 38(1) 42-49. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2017.2820>
- Higginbotham, H. N., West, S. G., y Forsyth, D. R. (1988). Psychotherapy and behavior change: Social, cultural and methodological perspective. *Pergamon general psychology journal*, 155.
- Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., y Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England journal of medicine*, 350(17), 1752–1762. <https://doi.org/10.1056/NEJMra030334>

- Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C. B., y Kinoshita, A. (2018). What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout? *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 41(3), 249–254.
<https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797>
- Hodges, L.J., Walker, J., Kleiboer, A., Ramirez, A.J., Richardson, A., Velikova, G., y Sharpe, M. (2011). What is a psychological intervention? A metareview and practical proposal. *Psycho-Oncology*, 20, 470-478.
<https://doi.org/10.1002/pon.1780>
- Hoff, A. (2015). *Current and future challenges of family care in the UK*. Reino Unido: Crown Copyright
- Hofmann, S. G., Asnaani, A., Vonk, I. J., Sawyer, A. T., y Fang, A. (2012). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognitive therapy and research*, 36(5), 427–440. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>
- Hoffman, G. J., y Wallace, S. P. (2018). The Cost of Caring: Economic Vulnerability, Serious Emotional Distress, and Poor Health Behaviors Among Paid and Unpaid Family and Friend Caregivers. *Research on Aging*, 40(8), 791–809.
<https://doi.org/10.1177/0164027517742430>
- Høglend, P., y Hagtvet, K. (2019). Change mechanisms in psychotherapy: Both improved insight and improved affective awareness are necessary. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 87(4), 332–344. <https://doi.org/10.1037/ccp0000381>
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C.-J., Wengström, Y., Öhlen, J., y Alvariza, A. (2016). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a

randomized control trial. *Psycho-Oncology*, 25(7), 795–802.

<https://doi.org/10.1002/pon.4004>.

Holmqvist, G. y Lundqvist-Persson, C. (2012). Is there evidence for the use of art therapy in treatment of psychosomatic disorders, eating disorders and crisis? A comparative study of two different systems of evaluation. *Scandinavian Journal of Psychology*, 53, 47-53.

Holt, N. J. (2008). A space for creativity and healing. En C. Kaye y M. Howlett (Eds.). *The Path to Recovery? Mental Health Services Today and Tomorrow*, 149-162 p.p. Radcliffe Press.

Holt, N. J. (2018). Using the experience-sampling method to examine the psychological mechanisms by which participatory art improves wellbeing. *Perspectives in Public Health*, 138(1), 55–65. <https://doi.org/10.1177/1757913917739041>

Holzhauser, C. G., Hildebrandt, T., Epstein, E., McCrady, B., Hallgren, K. A., y Cook, S. (2020). Mechanisms of change in female-specific and gender-neutral cognitive behavioral therapy for women with alcohol use disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 88(6), 541–553. <https://doi.org/10.1037/ccp0000492>

Hopkinson, M. D., Reavell, J., Lane, D. A., y Mallikarjun, P. (2019). Cognitive Behavioral Therapy for Depression, Anxiety, and Stress in Caregivers of Dementia Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 59(4), e343–e362.

Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., ... Davies, N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(6), e216–e216. <https://doi.org/10.2196/jmir.9548>

Horrell, S. C. V. (2008). Effectiveness of cognitive-behavioral therapy with adult ethnic

- minority clients: A review. *Professional Psychology: Research and Practice*, 39(2), 160–168. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.39.2.160>
- Hughes, N., Locock, L., & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 96, 78–85. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023>
- Human Rights Watch. (2014). *México: sufrimiento innecesario al final de la vida* en <https://www.hrw.org/es/news/2014/10/28/mexico-sufrimiento-innecesario-al-final-de-la-vida>
- Hulbert, N. J., y Morrison, V. L. (2006). A preliminary study into stress in palliative care: Optimism, self-efficacy and social support. *Psychology, Health & Medicine*, 11(2), 246–254. <https://doi.org/10.1080/13548500500266664>
- Hussain, S. (2010). Art therapy for children who have survived disaster. *The virtual mentor: VM*, 12(9), 750–753.
<https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2010.12.9.imhl1-1009>
- Huss, E. (2015) *A theory-based approach to art therapy, implications for teaching, research and practice*. Routledge
- Hsieh, C.-C., Lin, Z.-Z., Ho, C.-C., Yu, C.-J., Chen, H.-J., Chen, Y.-W., y Hsiao, F.-H. (2021). The short- and long-term causal relationships between self-compassion, trait mindfulness, caregiver stress, and depressive symptoms in family caregivers of patients with lung cancer. *Mindfulness*. <https://doi.org/10.1007/s12671-021-01642-4>
- Hyland-Moon, C. (2010). *Materials & Media in art therapy: critical understandings of diverse artistic vocabularies*. Reino Unido: Routledge Mental Health

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2019). Encuesta Nacional sobre uso de tiempo (ENUT) 2019 [conjunto de datos].

<https://www.inegi.org.mx/programas/enut/2019/>

Iovino, P, De Maria, M, Matarese, M, Vellone, E, Ausili, D y Riegel, B.

(2020). Depression and self-care in older adults with multiple chronic conditions:

A multivariate analysis. *Journal of Advance Nursing*,

76: 1668– 1678. <https://doi.org/10.1111/jan.14385>

Islas-Salas, N.L, Ramos del Río, B., Aguilar-Estrada, M.G y García-Guillen, M.L. (2006).

Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias de México*, 19(4), 266-271.

Islas-Salas, N.L y Castillejos-López, M de J. (2016). Prevalencia de sobrecarga,

depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral en un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*,

26(1), 25-31.

Jacobson, N. S., y Truax, P. (1992). *Clinical significance : A statistical approach to*

defining meaningful change in psychotherapy research. En A. E. Kazdin

(Ed.), *Methodological issues & strategies in clinical research* (p. 631–648).

American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10109-042>

Jurado-Cárdenas, S., Villegas, ME., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V y Varela,

R. (1998). La estandarización del inventario de depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Mental*, 21(3), 26-31

Kadi, s & Cetin, M.E. (2018). Investigating the resilience levels of parents with children

with multiple disabilities based on different variables. *European Journal of*

Educational Research, 7(2), 211-223. <https://doi.org/10.12973/eu-jer.7.2.211>.

- Kahn, J.H. y Schneider, W.J. (2013). It's the Destination and It's the Journey: Using Multilevel Modeling to Assess Patterns of Change in Psychotherapy. *Journal of Clinical Psychology*, 69, 543-570. <https://doi.org/10.1002/jclp.21964>
- Kaimal, G., Carroll-Haskins, K., Mesinger, J.L., Dieterich-Hartwell, R., Manders, E. y Levin, W.P. (2019). Outcomes of art therapy and coloring for professional and informal caregivers of patients in a radiation oncology unit: a mixed methods pilot study. *European Journal of Oncology Nursing*, 42, 153-161. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.08.006>
- Kalmanowitz, D. y Rainbow, T.H.H. (2016). Out of our mind. Art Therapy and mindfulness with refugees, political violence and trauma. *The arts in psychotherapy*, 49, 57-65. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2016.05.012>
- Kandelman, N., Mazars, T., y Levy, A. (2018). Risk factors for burnout among caregivers working in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), e147–e153. <https://doi.org/10.1111/jocn.13891>
- Kang, S.-G., Song, S.-W., Kim, S.-H., Kang, Y.-J., Kim, Y.-R., y Eun, Y. (2020). Fatigue and Mental Status of Caregivers of Severely Chronically Ill Patients. *Pain Research & Management*, 2020, 6372857. <https://doi.org/10.1155/2020/6372857>
- Kapitain, L. (2013): Art Therapy's sweet spot between art, anxiety, and the flow experience. *Journal of the American Art Therapy Association*, 30(2), 54-55. <https://doi.org/10.1080/07421656.2013.789761>
- Karasu, T. B. (1986). The specificity versus nonspecificity dilemma: Toward identifying therapeutic change agents. *The American Journal of Psychiatry*, 143(6), 687–695. <https://doi.org/10.1176/ajp.143.6.687>

- Katz, L. F., Fladeboe, K., King, K., Gurtovenko, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Gruhn, M., Breiger, D., Lengua, L., Lavi, I., y Stettler, N. (2018). Trajectories of child and caregiver psychological adjustment in families of children with cancer. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 37(8), 725–735.
<https://doi.org/10.1037/hea0000619>
- Kavanaugh, M.S., Stamatopoulos, V. y Cohen, D. (2016). Unacknowledged Caregivers: A Scoping Review of Research on Caregiving Youth in the United States. *Adolescent Research Review*, 1, 29–49. <https://doi.org/10.1007/s40894-015-0015-7>
- Kazantzis, N., Cronin, T.J., Norton, P.J., Lai, J. y Hofmann, S.G. (2015). Reservations about the Conclusions of the Interdivisional (APA Divisions 12 & 29) Task Force on Evidence-Based Therapy Relationships: What Do We Know, What Don't We Know?. *Journal of Clinical Psychology*, 71, 423-427. <https://doi.org/10.1002/jclp.22178>
- Kazdin A. E. (2009). Understanding how and why psychotherapy leads to change. *Psychotherapy research: journal of the Society for Psychotherapy Research*, 19(4-5), 418–428. <https://doi.org/10.1080/10503300802448899>
- Kendall, P. C., Hudson, J. L., Gosch, E., Flannery-Schroeder, E., y Suveg, C. (2008). Cognitive-behavioral therapy for anxiety disordered youth: a randomized clinical trial evaluating child and family modalities. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(2), 282–297. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.76.2.282>

- Khan, A.S., Mayamol, T.C y Chaturvedi, M. (2011). What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre. *Indian Journal of Palliative Care*, 17 (3), 191-196.
- Kim, S., y Cho, G. (2017). Effect of a Group Counseling Program With Phototherapy on Enhancing the Self-Perception and Self-Esteem of Female Middle School Students. *Korean Journal of Child Studies*, 38(2), 177–190.
<https://doi.org/10.5723/kjcs.2017.38.2.177>
- King, R. (1998). Evidence-based practice: Where is the evidence? The case of cognitive behaviour therapy and depression. *Australian Psychologist*, 33(2), 83-88.
- King, B.D., Woody, W.D. y Viney, W. (2016). *A history of psychology, ideas and context*. Reino Unido: Routledge.
- Kirk, K. D., Fedele, D. A., Wolfe-Christensen, C., Phillips, T. M., Mazur, T., Mullins, L. L., Chernausek, S. D., y Wisniewski, A. B. (2011). Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of pediatric nursing*, 26(6), e29–e36.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2010.10.005>
- Kleinstäuber, M., Allwang, C., Bailer, J., Berking, M., Brünahl, C., Erkip, M., Gitzen, H., Gollwitzer, M., Gottschalk, J.-M., Heider, J., Hermann, A., Lahmann, C., Löwe, B., Martin, A., Rau, J., Schröder, A., Schwabe, J., Schwarz, J., Stark, R., ... Rief, W. (2019). Cognitive Behaviour Therapy Complemented with Emotion Regulation Training for Patients with Persistent Physical Symptoms: A Randomised Clinical Trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 88(5), 287–299.

- Kleiboer, A., Donker, T., Seekles, W., van Straten, A., Riper, H., y Cuijpers, P. (2015). A randomized controlled trial on the role of support in internet-based problem solving therapy for depression and anxiety. *Behaviour Research and Therapy*, 72, 63–71. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2015.06.013>
- Knapp, P., y Beck, A. T. (2008). Cognitive therapy: Foundations, conceptual models, applications and research. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30(Suppl2), S54–S64. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462008000600002>
- Knight, B.G., Lutzky, S.M y Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recomendations for future research. *Gerontologist*, 33, 240-48.
- Ko, E., Fuentes, D., Singh-Carlson, S., y Nedjat-Haiem, F. (2020). Challenges and facilitators of hospice decision-making: a retrospective review of family caregivers of home hospice patients in a rural US-Mexico border region-a qualitative study. *BMJ Open*, 10(7), e035634. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035634>
- Kocovski, N. L., Fleming, J. E., Hawley, L. L., Ho, M. H., y Antony, M. M. (2015). Mindfulness and acceptance-based group therapy and traditional cognitive behavioral group therapy for social anxiety disorder: Mechanisms of change. *Behaviour research and therapy*, 70, 11–22. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2015.04.005>
- Koh, E., y Shrimpton, B. (2014). Art promoting mental health literacy and a positive attitude towards people with experience of mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(2), 169–174. <https://doi.org/10.1177/0020764013476655>
- Kontrimiene, A., Sauseriene, J. y Blazevicene, A. (2021) I. Qualitative research of informal caregivers' personal experiences caring for older adults with dementia in

Lithuania. *International Journal of Mental Health Systems*, 15, (12).

<https://doi.org/10.1186/s13033-020-00428-w>

Kool, S., Dekker, J., Duijsens, I. J., de Jonghe, F., y Puite, B. (2003). Efficacy of Combined Therapy and Pharmacotherapy for Depressed Patients with or without Personality Disorders. *Harvard Review of Psychiatry*, 11(3), 133.

<https://doi.org/10.1080/10673220303950>

Kopytin, A. (2008). Photography and art therapy: an easy partnership. *Inscape*, 9(2).

<https://doi.org/10.1080/02647140408405677>

Koumoutzis, A., Cichy, K. E., Dellmann-Jenkins, M., y Blankemeyer, M. (2020). Age differences and similarities in associated stressors and outcomes among young, midlife, and older adult family caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 0091415020905265.

Kramer, E. (2000). *Art as Therapy*. Reino Unido: Jessica Kingsley

Kramer, M. K. (2005). Self Characterizations of Adult Female Informal Caregivers:

Gender Identity and the Bearing of Burden. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 19(2), 134–161.

<https://doi.org/10.1891/rtnp.19.2.137.66800>

Kratochwill, T. R., Hitchcock, J. H., Horner, R. H., Levin, J. R., Odom, S. L., Rindskopf, D. M., & Shadish, W. R. (2013). Single-case intervention research design standards. *Remedial and Special Education*, 34(1), 26-38.

Krause, M. y Altimir, C. (2016). Introducción: desarrollos actuales en la investigación del proceso psicoterapéutico. *Estudios de Psicología*, 37, 201-225.

<http://doi.org/10.1080/02109395.2016.1227574>

Krause, M., Dela Parra, G., Aristegui, R., Dagnino, P., Tomicic, A., Valdés, N., Vilches,

- O., Echávarri, O., Ben-Dov, P., Reyes, L., Altimir, C y Ramírez, I. (2006). Indicadores genéricos de cambio en el proceso psicoterapéutico. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38,2, 299-325.
- Krause, M., Altimir, C., Pérez, J.C., y de la Parra, G. (2015). Generic change indicators in therapeutic processes with different outcomes. *Psychotherapy Research*, 25, 533-545. <http://doi.org/10.1080/10503307.2014.935516>
- Kravits, K. (2015). Protocolo concluido: Art therapy interventions with caregivers supporting pediatric patients who are undergoing bone marrow transplantation for cancer. *City of Hope Medical Center*.
<https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/record/NCT00922285>
- Kreicbergs, U.C., Lannen, P., Onelov, E. y Wolfe, J. (2007). Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on Long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(22), 3307-3312. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0743>
- Krikorian D, A., Vélez, A. M. C., González T, O., Palacio G, C., y Vargas G, J. J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en Enfermería*, 28(1), 13-20.
- Kübler-Ross, E. (2018). *Vivir hasta despedirnos*. España: Luciérnaga.
- Kumagai, N. (2017). Distinct impacts of high intensity caregiving on caregivers' mental health and continuation of caregiving. *Health Economics Review* 7, 15.
<https://doi.org/10.1186/s13561-017-0151-9>
- Kwon, O. Y., Ahn, H. S., Kim, H. J., y Park, K. W. (2017). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia: A Systematic

Review and Meta-Analysis. *Journal of clinical neurology*, 13(4), 394–404.

<https://doi.org/10.3988/jcn.2017.13.4.394>

La Roche, M. J., Davis, T. M., y D'Angelo, E. (2015). Challenges in Developing a Cultural Evidence-Based Psychotherapy in the USA: Suggestions for International Studies. *Australian Psychologist*, 50(2), 95–101.

<https://doi.org/10.1111/ap.12085>

Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, s., Pérez-Marín, M. y Montoya-Castilla, I. (2017). Estrés, ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1. *Calidad de Vida y Salud*, 10(1), 10-22.

LaManna, J. B., Unruh, L., Chisholm, L., Pericles, P., y Fotovvat, H. (2020). Perceptions of health and well-being among older adult caregivers: Comparisons of current caregivers with former and never caregivers. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 41(4), 429–435. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.01.015>

Lam, C. (2017). *Experience of pediatric parenting, stress and family support for caregivers of children with especial health care needs or developmental disabilities*. [Tesis doctoral, Universidad de Oregon]
<https://scholarsbank.uoregon.edu/xmlui/handle/1794/23157>.

Lamar, M. R., Forbes, L. K., y Capasso, L. A. (2019). Helping Working Mothers Face the Challenges of an Intensive Mothering Culture. *Journal of Mental Health Counseling*, 41(3), 203–220. <https://doi.org/10.17744/mehc.41.3.02>

Lang, D. y Lim, L.C.(2014). Effects of art therapy for family caregivers of cancer patients: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 12 (4) ,374-394. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2014-1096>

- Lange, A., Richard, R., Gest, A., De Vries, M., y Lodder, L. (1998). The effects of positive self-instruction: A controlled trial. *Cognitive Therapy and Research*, 22(3), 225-236.
- Laparidou, D., Middlemass, J., Karran, T., y Siriwardena, A. N. (2019). Caregivers' interactions with health care services—Mediator of stress or added strain? Experiences and perceptions of informal caregivers of people with dementia—A qualitative study. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 18(7–8), 2526–2542. <https://doi.org/10.1177/1471301217751226>
- Lappalainen, P., Pakkala, I., y Nikander, R. (2019). CareACT - internet-based intervention for enhancing the psychological well-being of elderly caregivers - a study protocol of a controlled trial. *BMC Geriatrics*, 19(1), 72–72. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1071-9>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Laubreuter, H. (2012): About psychotherapy science. *Slovenian Journal of Psychotherapy Kairos*, 6(1-2), 13-19.
- Laurvick, C. L., Msall, M. E., Silburn, S., Bower, C., de Klerk, N., y Leonard, H. (2007). Physical and Mental Health of Mothers Caring for a Child with Rett Syndrome. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(4), 523.

Lavinas-Santos M.C., Freitag-Pagliuca, L.M y Carvalho-Fernandes, A.F. (2007).

Palliative care to the cancer patient: reflections according to Paterson and Zderad's View. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 15(2),350-354.

Llanos, M. (2010). El corazón bajo la cama. Arteterapia con una niña superviviente de abusos. *Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 5, 125-135.

Leichsenring, F., Salzer, S., Jaeger, U., Kächele, H., Kreische, R., Leweke, F., Rüger, U., Winkelbach, C y Leibing, E. (2009). Short-term psychodynamic psychotherapy and cognitive-behavioral therapy in generalized anxiety disorder: a randomized, controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 166 (8),841-4.

Leckey J. (2011). The therapeutic effectiveness of creative activities on mental well-being: a systematic review of the literature. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 18(6), 501–509. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01693.x>

Lenfant, C. (2003). Clinical research to clinical practice- lost in translation?. *The new England journal of medicine*, 349, 868-874.<https://doi.org/10.1056/NEJMsa035507>

Leroy, T., Fournier, E., Penel, N., & Christophe, V. (2016). Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology*, 25(11), 1278–1285. <https://doi.org/10.1002/pon.4056>

Leszcz, M. y Kobos, J.C. (2008), Evidence-based group psychotherapy: using AGPA's practice guidelines to enhance clinical effectiveness. *Journal of Clinical Psychology*. 64, 1238-1260. <https://doi.org/10.1002/jclp.20531>

Lévesque, L., Gendron, C., Vézina, J., Hébert, R., Ducharme, F., Lavoie, J. P., ... y Preville, M. (2002). The process of a group intervention for caregivers of

- demented persons living at home: conceptual framework, components, and characteristics. *Aging & Mental Health*, 6(3), 239-247.
- Li, M., Mao, W., Chi, I., & Lou, V. W. Q. (2019). Geographical proximity and depressive symptoms among adult child caregivers: social support as a moderator. *Aging & Mental Health*, 23(2), 205–213. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1399349>
- Lieberman, M., Jarcho, J.M y Satpute, A. (2004). Evidence-based and intuition-based self-knowledge: an fMRI study. *Journal of personality and social psychology*, 87(4), 421-435. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.87.4.421>
- Lin, C.-Y., Shih, P.-Y., & Ku, L.-J. E. (2019). Activities of daily living function and neuropsychiatric symptoms of people with dementia and caregiver burden: The mediating role of caregiving hours. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 81, 25–30. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.11.009>
- Lindsay, M., Crino, R y Andrews, G. (1997). Controlled trial of exposure and response prevention foin obsessive-compulsive disorder. *The british journal of Psychiatry*, 171(2), 135-139. <https://doi.org/10.1192/bjp.171.2.135>.
- Lindstrom KB, & Melnyk BM. (2009). Interventions for family caregivers of loved ones on hospice: a literature review with recommendations for clinical practice and future research. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(3), 167–178. <https://doi.org/10.1097/njh.0b013e3181a1acb9>
- Lister, S., Pushkar, D., & Connolly, K. (2008). Current bereavement theory: Implications for art therapy practice. *The Arts in Psychotherapy*, 35, 245–250. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2008.06.006>

- Littell, J. H., y White, H. (2018). The Campbell Collaboration: Providing Better Evidence for a Better World. *Research on Social Work Practice*, 28(1), 6–12. <https://doi.org/10.1177/1049731517703748>
- Lobban, J., y Murphy, D. (2019). Understanding the role art therapy can take in treating veterans with chronic post-traumatic stress disorder. *The arts in psychotherapy*, 62(2019), 37-44. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2018.11.011>
- Long, K.A y Marsland A.L. (2011). Adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14, 57-88. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>.
- López, J. y Crespo, M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. (2007). *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- López-García, R.M. (2017). Arteterapia, un espacio para el abordaje de la carga emocional en familiares de personas con trastorno mental grave. [Tesis de fin de Máster, Universidad Autónoma de Madrid]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/27321/TFM-G756.pdf;jsessionid=B00EEDA902EF7A0D64E501F5DA6BA2AF?sequence=1>
- López-Martínez, C., Frías-Osuna, A., & Del-Pino-Casado, R. (2019). [Sense of coherence and subjective overload, anxiety and depression in caregivers of elderly relatives]. *Gaceta Sanitaria*, 33(2), 185–190. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.005>
- López-Tinajero, A.L., Chávez-Oliveros, M., Paz-Rodríguez, F y Rodríguez-Agudelo, Y. (2011). Cambios conductuales y emocionales en los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Resultados de un programa de intervención educativo. *Archivos de Neurociencias*, 16(1), 123-128.

- López-Martínez, M.D. (2011). Técnicas, materiales y recursos utilizados en los procesos arteterapéuticos. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 6, 183-191. http://dx.doi.org/10.5209/rev_ARTE.2011.v6.37092
- Loredo-Figueroa, M.T., Gallegos-Torres, R.M., Xequé-Morales, A.S., Palomé-Vega, G., y Juárez-Lira, A. (2016). Nivel de dependencia, autocuidado y calidad de vida del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 13 (3), 159-165. <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2016.05.002>
- Losada-Baltar, A., Izal, M., y Montorio-Cerrato, I. (2004). Eficacia de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-8.
- Losada-Baltar, A. y Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 30-39.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., y Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26(1), 41-48.
- Losada, A., Márquez, G. M., Vara, G. C., Gallego, A. L., Romero, M. R., y Pillemer, K. (2018). Ambivalence and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 25(1), 59–64. <https://doi.org/10.1002/cpp.2116>
- Luchesi, B. M., Souza, É. N., Gratão, A. C. M., Gomes, G. A. de O., Inouye, K., Alexandre, T. da S., Marques, S., y Pavarini, S. C. I. (2016). The evaluation of

perceived stress and associated factors in elderly caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 67, 7–13.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.06.017>

Lundkvist-Houndoumadi, I., Thastum, M., y Hougaard, E. (2016). Effectiveness of an Individualized Case Formulation-Based CBT for Non-responding Youths with Anxiety Disorders. *Journal of Child & Family Studies*, 25(2), 503–517.

<https://doi.org/10.1007/s10826-015-0225-4>

Luo, A., y McAloon, J. (2021). Potential mechanisms of change in cognitive behavioral therapy for childhood anxiety: A meta-analysis. *Depression and Anxiety*, 38(2), 220–232. <https://doi.org/10.1002/da.23116>

Luserbrink, V.B. (2004): Art therapy and the brain: an attempt to understand the underlying processes of art expression in therapy. *Journal of the American Art Therapy Association*, 21(3), 125-135.

<https://doi.org/10.1080/07421656.2004.10129496>

Mahendran, R., Lim, H. A., Tan, J. Y. S., Ng, H. Y., Chua, J., Lim, S. E., ... Griva, K. (2017). Evaluation of a brief pilot psychoeducational support group intervention for family caregivers of cancer patients: a quasi-experimental mixed-methods study. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 15(1), 17–17.

<https://doi.org/10.1186/s12955-017-0595-y>.

Malchiodi, C. (1998). *Handbook of Art Therapy*. Estados Unidos: Guilford Press

Manos, R. C., Kanter, J. W., y Busch, A. M. (2010). A critical review of assessment strategies to measure the behavioral activation model of depression. *Clinical psychology review*, 30(5), 547–561. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.008>

- Margison, F., Barkham, M., Evans, C., McGrath, G. (2000). Measurement and Psychotherapy: evidence-based practice and practice-based evidence. *The british journal of psychiatry*, 177(2), 123-130.
<https://doi.org/10.1192/bjp.177.2.123>
- Marí, R., Bo, R y Climent, C.I. (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *Revista de ciencias de la educación*, 113-133.
- Marín, J. (2014). Ayni: Por una infancia sin fronteras. Arteterapia con hijos de migrantes en el norte de Chile. *Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 9, 61-72.
- Maroti, D., Ek, J., Widlund, R. -, Schubiner, H., Lumley, M. A., Lilliengren, P., . . . Johansson, R. (2021). Internet-administered emotional awareness and expression therapy for somatic symptom disorder with centralized symptoms: A preliminary efficacy trial. *Frontiers in Psychiatry*, 12 <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.620359>
- Marshal, M.J y Hutchinson, S.A. (2001). A critique of research on the use of creative activities with persons with Alzheimer´s disease: a systematic literatura review. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 488-496.
- Martin, R. (2009). Inhabiting the image: photography, therapy and re-enactment phototherapy. *European Journal of Psychotherapy & Counseling*, 11(1).
<https://doi.org/10.1080/13642530902723074>
- Martin-Maganto, E., y Mosteiro-Ramírez, C. (2019). *Protocolo de intervención psicológica. España: Servicios de asistencia de Madrid.*
- Martínez-González, L.D., Robles-Rendón, M.T., Ramos del Río, B., Santiesteban-Macario, F., García-Valdes, M.E, Morales-Enriquez, M.G y García Leños, L.

- (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 20, 23-29.
- Matínez-Lazcano, F., Avilés-Cura, M., Ramírez-ARanda, J.M., Riquelme-Heras, H., Garza-Elizondo, T y Barrón-Garza, F. (2014). Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria*, 46(8), 401-407.
- Martínez-López, R., Ramos del Río, B., Robles-Rendón, M.T, Martínez-González, L.D y Figueróa-López, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Martínez-Vérez, M., Abad-Molina, J. y Hernández-Pinzón, D. 2017. El telar de la desmemoria y la metáfora del bordado. Arte relacional desde una perspectiva intergeneracional y de género. *Arte, Individuo y Sociedad*. 29, Esp. (may 2017), 223-238. DOI:<https://doi.org/10.5209/ARIS.53646>.
- Martino, R., Catá, E., Montalvo, G., y Del Rincón, C. (2008). Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2), 425 - 438.
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220425A>
- Marxen, E. (2011). *Diálogos entre arte y terapia. Del arte psicótico al desarrollo de la arteterapia y sus aplicaciones*. España: Gedisa.
- Masulani-Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M., y Mathanga, D. (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC psychiatry*, 18(1), 146. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731-x>

- Mayden, K. (2012). Mind-body therapies: evidence and implications in advanced oncology practice. *Journal of the advances practitioner in oncology*, 3(6), 3577-373. <https://doi.org/10.6004/jadpro.2012.3.6.2>
- McAdam, J. L., Fontaine, D. K., White, D. B., Dracup, K. A., y y Puntillo, K. A. (2012). Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *American journal of critical car : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 21(6), 386–394. <https://doi.org/10.4037/ajcc2012582>
- McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., y Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35(5), 875–885. <https://doi.org/10.1177/0269216321999962>
- McCrone, P., Weeramanthri, T., Knapp, M., Rushton, A., Trowell, J., Miles, G., y Kolvin, I. (2005). Cost-Effectiveness of Individual versus Group Psychotherapy for Sexually Abused Girls. *Child & Adolescent Mental Health*, 10(1), 26–31. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2005.00113.x>
- McManus, K., Tao, H., Jennelle, P. J., Wheeler, J. C., y Anderson, G. A. (2021). The effect of a performing arts intervention on caregivers of people with mild to moderately severe dementia. *Aging & Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1891200>
- MacNeil, G., y Jagers, J. (2013). Banking positives: A strengths-based intervention for long-term family caregivers. *Best Practices in Mental Health: An International Journal*, 9(2), 102–113.

- McNeil, M. J., Baker, J. N., Snyder, I., Rosenberg, A. R., y Kaye, E. C. (2021). Grief and Bereavement in Fathers After the Death of a Child: A Systematic Review. *Pediatrics*.<https://doi.org/10.1542/peds.2020-040386>
- Medalia, A., y Saperstein, A. (2011). The role of motivation for treatment success. *Schizophrenia bulletin*, 37(2), 122–128.
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbr063>
- Mehmood Noor, S., Saleem, T., Azmat, J., y Arouj, K. (2017). Mandala-Coloring as a therapeutic intervention for anxiety reduction in university students. *PAFMJ*, 67(6), 904-07.
- Meichsner, F., y Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2), 218–225.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
- Melchert, T.P. (2011). *Foundations of Professional Psychology*. Estados Unidos: Elseiver. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-385079-9.00024-2>
- Méndez, C. y Del Olmo, F. (2010). Arteterapia o intervención terapéutica desde el arte en rehabilitación psicosocial. *Informaciones Psiquiátricas*, 201(3),367-380.
- Montero-Pardo, X., Espinoza-Salgado, F., Bravo-González, M y Méndez-Venegas, J. (2017). Ansiedad en cuidadores primarios informales de niños y adultos con cáncer. En C. Rojas-Jara y Y. Gutiérrez-Valdés. (Eds.), *Psicooncología, Enfoques, Avances e Investigación*.297-317 p.p. Nueva Mirada Ediciones.
- Mendoza-Sánchez, R., Company-Sancho, M.C., Hernández-García, E.L., Medina-Pérez, M., Gómez-Perera, L., Suárez-Pérez L., Navarro-Vázquez, F.J., y Pérez,

- F. (2014). Perfil del cuidador principal en el área de salud de gran canaria. *Revista de enfermería*, 8 (2).
- Mier-Villarías, I., Romeo-Pérez, Z., Canto-Combarro, A., y Mier-Villarías, R. (2007). Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Revista de servicios sociales*, 42,29-38.
- Minuchin, S. (2003). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Miranda, M. (2012). Los médicos y el arte: una dualidad de beneficiosa reciprocidad. *Revista medica de chile*, 140(3), 408-409. [https://doi.org/ 10.4067/S0034-98872012000300022](https://doi.org/10.4067/S0034-98872012000300022)
- Miró, M.T y Simón-Pérez, V. (2016). *Mindfulness en la práctica clínica*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Moldovan, R. y Pintea, S. (2015). Mechanisms of change in psychotherapy: methodological and statistical considerations. *Cognition, Brain, Behavior: An Interdisciplinary Journal*, XIX (4), 299-311.
- Molloy, G.J., Johnston, D.W. y Witham, M.D. (2005), Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. *European Journal of Heart Failure*, 7,592-603. <https://doi.org/10.1016/j.ejheart.2004.07.008>
- Montero-Pardo, X. (2013). Valoración integral y factores de cambio en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer. [Tesis Doctoral, Universidad Nacional Autónoma de México].https://repositorio.unam.mx/contenidos/valoracion-integral-y-factores-de-cambio-en-la-carga-de-cuidadores-primarios-informales-de-ninos-con-cancer-65643?c=wYNNMv&d=false&q=*&i=2&v=1&t=search_1&as=0

- Montero-Pardo, X., Jurado-Cárdenas, S., Robles-García, R., Aguilar-Villalobos, J., Méndez-Venegas, J y Figueroa-López, C. (2012). Carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer: efectos de una intervención cognitivo-conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 2(2),118-124.
- Montoya, Y. y Guillén, D.M. (2014). Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer. *CuidArte, El Arte del Cuidado*, 3 (5), 39-50.
- Moreno-Coutiño, A. (2012). Terapias cognitivo-conductuales de tercera generación (TTG): la atención plena/mindfulness. *Revista Internacional de Psicología*, 12(1), 1-17.
- Moreno-González, M.M., Salazar-Maya, A. y Tejada-Tayabas, L.M. (2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichán*, 18(1). <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.6>
- Moriana, J.A. y Martínez, V.A. (2011). La psicología basada en la evidencia y el diseño y evaluación de tratamientos psicológicos eficaces. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 16,2, 81-100.
- Morgan, L., Knight, C., Bagwash, J y Thompson, F. (2012). Borderline personality disorder and the role of art therapy: a discussion of its utility from the perspective of those with a lived experience. *International Journal of Art Therapy*, 17 (3), 91-97. <https://doi.org/10.1080/17454832.2012.734836>
- Morris, F. (2014). Should art be integrated into cognitive behavioral therapy for anxiety disorders?. *The arts in Psychotherapy*,4, 343-352.
<https://doi.org/10.1016/j.aip.2014.07.002>
- Morrison, B.M. (2016). Neuromuscular diseases. *Seminars in Neurology*, 36(5), 409-418. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1586263>

- Mosher, C. E., Secinti, E., Johns, S. A., O'Neil, B. H., Helft, P. R., Shahda, S., ...
Champion, V. L. (2018). Examining the effect of peer helping in a coping skills intervention: a randomized controlled trial for advanced gastrointestinal cancer patients and their family caregivers. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care And Rehabilitation*, 27(2), 515–528. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1620-7>
- Moss, K. O., Kurzawa, C., Daly, B., y Prince-Paul, M. (2019). Identifying and Addressing Family Caregiver Anxiety. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 21(1), 14–20. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000489>
- Muglia-Wechsler, A y Bragado-Alvarez, C. (2017). Predictores de ajuste psicológico de padres de niños con cáncer. En C. Rojas-Jara y Y. Gutiérrez-Valdés. (Eds.), *Psicooncología, Enfoques, Avances e Investigación*. 319-336 p.p. Nueva Mirada Ediciones.
- Mullen Raymond, S. (2017). Neural foundations of creativity: A systematic review. *Revista colombiana de psiquiatria*, 46(3), 187-192.
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M.A., Suárez, E.N., Infante, F., y Grotberg, E. (1998). Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. Organización Panamericana de la Salud.
- Murfield, J., Moyle, W y O'Donovan, A. (2021). Mindfulness-and compassion-based interventions for family carers of older adults: a scoping review. *International journal of nursing studies*, 116. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103495>

- Nainis, N., Paice, J. A., Ratner, J., Wirth, J. H., Lai, J., y Shott, S. (2006). Relieving symptoms in cancer: innovative use of art therapy. *Journal of pain and symptom management*, 31(2), 162–169. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.07.006>
- Napa, W., Tungpunkom, P., Sethabouppha, H., Klunklin, A. y Fernández, R. (2017). A grounded theory study of Thai family caregiving process for relatives with first episode psychosis. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 21(2), 158-170.
- Nava, A. (31 de enero de 2019). La conspiración del silencio: aislar al enfermo hasta la muerte. CienciaMX. <http://www.cienciamx.com/index.php/reportajes-especiales/25073-la-conspiracion-del-silencio>
- Navarro-Vilarrubí, S. y Martino-Alba, R.J. (2016). Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria. España: *Cuidados paliativos pediátricos: epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación*. Recuperado de: http://sepho.es/wp-content/uploads/2016/10/PPP_SEPHO_global_mod.pdf
- Neimeyer, R. (1999). Narrative strategies in grief therapy. *Journal of constructivist psychology*, 12, 65-85.
- Neimeyer, R.A., Burke, L.A., Mackay , M.M y Van Dyke –Stringer, J.G.(2010).Grief Therapy and the reconstruction of meaning: from principles to practice. *Journal of contemporary psychotherapy*, 40(2), 73-83.
- Newman, K., Wang, A. H., Wang, A. Z. Y., & Hanna, D. (2019). The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. *BMC Public Health*, 19(1), 1495. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7837-3>

Newland, P., & Bettencourt, B. A. (2020). Effectiveness of mindfulness-based art therapy for symptoms of anxiety, depression, and fatigue: A systematic review and meta-analysis. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, *41*, 101246. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101246>

Nichols, L. O., Chang, C., Lummus, A., Burns, R., Martindale-Adams, J., Graney, M. J., Coon, D. W. y Czaja, S. (2008). The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, *56*(3), 413–420. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01569.x>

Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. y Guldin, M.B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life careiving bereavement. *Clinical Psychology Review*, *44*, 75-93.

Nilsson, T.K., Svensson, M., Sandell, R. y Clinton,, D. (2007). Patient's experiences of change in cognitive-behavioral therapy and psychodynamic therapy: a qualitative comparative study, *17*(5), 553-566. <https://doi.org/10.1080/10503300601139988>

Norcross, J. C., y Karpiak, C. P. (2012). Clinical psychologists in the 2010s: 50 years of the APA division of clinical psychology. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *19*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2012.01269.x>

Noriega, C., Ortiz, M. D., Martínez, M. T., y López, J. (2021). Balneotherapy with a psychoeducation program for the promotion of a balanced care in family caregivers of older adults. *International Journal of Biometeorology*, *65*(2), 193–203. <https://doi.org/10.1007/s00484-020-02018-4>

- Northouse, L.L., Katapodi, M.C., Song, L., Zhang, L y Mood, D.W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *Ca: A cancer Journal for Clinicians*, 60, 317-339.
- Novalis, M.D. y Peter, N. (1999) "What Supports Supportive Therapy?," *Jefferson Journal of Psychiatry*: 7(2). <https://doi.org/10.29046/JJP.007.2.003>
- Ochoa, C. Y., Buchanan Lunsford, N., y Lee Smith, J. (2020). Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & supportive care*, 18(2), 220–240.
<https://doi.org/10.1017/S1478951519000622>
- Olivares-Rodríguez, J., Maciá, D., Rosa, A., y Olivares, P.J. (2014). *Intervención psicológica. Estrategias, técnicas y tratamientos*. España: Pirámide.
- Oliveira, D., Zarit, S. H., y Orrell, M. (2019). Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders. *The Gerontologist*, 59(5), e501–e511. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz029>
- Onyechi, K., Eseadi, C., Okere, A. U., Onuigbo, L. N., Umoke, P., Anyaegbunam, N. J., Otu, M. S., y Ugorji, N. J. (2016). Effects of cognitive behavioral coaching on depressive symptoms in a sample of type 2 diabetic inpatients in Nigeria. *Medicine*, 95(31), e4444. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000004444>
- Organización Mundial de la Salud (2019). Organización Mundial de la Salud, *Cáncer.Cuidados Paliativos*. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Orgilés-Amorós, M., Méndez-Carrillo, J., Alcázar, A.I., e Inglés-Saura, C. (2013). La terapia cognitivo-conductual en problemas de ansiedad generalizada y ansiedad por separación: un análisis de su eficacia. *Anales de Psicología*, 19(2), 193-204.

- Orr, P. (2007). Art therapy with children after a disaster: A content analysis. *The arts in psychotherapy*, 34(4), 350-361. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2007.07.002>
- O'Shea, G., Spence, S. H., y Donovan, C. L. (2015). Group versus individual interpersonal psychotherapy for depressed adolescents. *Behavioural and cognitive psychotherapy*, 43(1), 1–19.
<https://doi.org/10.1017/S1352465814000216>
- Oster, I., Svensk, A. C., Magnusson, E., Thyme, K. E., Sjödin, M., Aström, S., y Lindh, J. (2006). Art therapy improves coping resources: a randomized, controlled study among women with breast cancer. *Palliative & supportive care*, 4(1), 57–64.
<https://doi.org/10.1017/s147895150606007x>
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T., y Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 39(3), 299–309.
<https://doi.org/10.1093/geront/39.3.299>
- Otte, C. (2011). Cognitive behavioral therapy in anxiety disorders: current state of the evidence. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(4), 413-421.
<https://doi.org/10.31887/DCNS.2011.13.4/cotte>
- Paek, M. -S., Nightingale, C. L., Tooze, J. A., Milliron, B. -J., Weaver, K. E., y Sterba, K. R. (2018). Contextual and stress process factors associated with head and neck cancer caregivers' physical and psychological well-being. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12833>
- Paéz, M.B., Luciano, C y Gutiérrez, O. (2007). Tratamiento psicológico para el afrontamiento del cáncer de mama. Estudio comparativo entre estrategias de aceptación y de control cognitivo. *Psicooncología*, 4(1), 75-95

- Pahlavanzadeh, S., Navidian, A., y Yazdani, M. (2010). The effect of psycho-education on depression, anxiety and stress in family caregivers of patients with mental disorders. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences*, 14(3).
- Painepán, B y Kühne, W. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica*, 9(1), 5-14.
- Palanca-Maresca, M.I. y Ortiz-Soto, P. (2000). La muerte del niño. Procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *Anales de Pediatría*, 5(3), 257-260. [https://doi.org/10.1016/S1695-4033\(00\)77454-6](https://doi.org/10.1016/S1695-4033(00)77454-6)
- Palomino, G., Avilés, A., y Loyola, L.A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- Papa, A., Boland, M. y Sewell, M.T. (2012). Emotion Regulation and CBT in Cognitive Behavior Therapy. <https://doi.org/10.1002/9781118470886.ch11>
- Papageorgiou, C., y Wells, A. (2015). Group Metacognitive Therapy for Severe Antidepressant and CBT Resistant Depression: A Baseline-Controlled Trial. *Cognitive Therapy & Research*, 39(1), 14–22.
<https://doi.org/10.1007/s10608-014-9632-x>
- Parrish, D. E. (2018). Evidence-Based Practice: A common Definition Matters. *Journal of social work education*, 54 (3), 407-411.
<https://doi.org/10.1080/10437797.2018.1498691>
- Parry, G. (2013). Evidence-based psychotherapy: An overview. *Evidence based counselling and psychological therapies*, 75-94
- Pascual-Sánchez, A., y Caballo-Escribano, C. (2017). Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables

psicológicas. *Enfermería Global*, 16(2).

<https://doi.org/10.6018/eglobal.16.2.243031c>

Paster, A., Brandwein, D y Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities.

Research in Developmental Disabilities, 30, 1337-1342.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.010>.

Pastrana, I T., De Lima, L., Pons, J.J y Centeno, C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*, Edición Cartográfica 2013. IAHP Press.

Patterson, S., Crawford, M., Ainsworth, E y Waller, D. (2011): Art therapy for people diagnosed with schizophrenia: therapists' views about what changes, how and for whom. *International Journal of Art Therapy*, 16(2), 70-80.

<https://doi.org/10.1080/17454832.2011.604038>

Paz-Rodríguez, F. (2005). *Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención*. [Tesis doctoral, Universidad Nacional Autónoma de México].

<http://www.Tesis%20Digital%20cuidadores%20unam.webarchive>

Pereira-Morales, A. J., Valencia, L. E., y Rojas, L. (2020). Impact of the caregiver burden on the effectiveness of a home-based palliative care program: A mediation analysis. *Palliative & Supportive Care*, 18(3), 332–338.

<https://doi.org/10.1017/S1478951519000749>

Pérez-Alvarez, M. (2014). *Las terapias de tercera generación como terapias contextuales*. España: Síntesis

- Pérez, C.C., González, B.L. (2016). Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 13, (1).
- Pérez-Sánchez, I.N. (2015). Evaluación del efecto de una intervención cognitivo conductual sobre el síndrome de carga en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos. [Tesis doctoral, Universidad Nacional Autónoma de México].
https://repositorio.unam.mx/contenidos/evaluacion-del-efecto-de-una-intervencion-cognitivo-conductual-sobre-el-sindrome-de-carga-en-cuidadores-primarios-de-70810?c=B179D3&d=false&q=*&i=2&v=1&t=search_1&as=1
- Pessin, H., Fenn, N., Hendriksen, E., DeRosa, A. P., y Applebaum, A. (2015). Existential distress among healthcare providers caring for patients at the end of life. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(1), 77–86.
<https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000116>
- Peterson, A. M., Harper, F. W., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., Phipps, S., y Penner, L. A. (2014). Parent caregiver self-efficacy and child reactions to pediatric cancer treatment procedures. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 31(1), 18–27.
<https://doi.org/10.1177/1043454213514792>
- Petursdottir, A. B., Rayens, M. K., Sigurdardottir, V., y Svavarsdottir, E. K. (2021). Long-Term Effect of Receiving a Family Strengths-Oriented Intervention on Family Cancer Caregiver Stress, Anxiety, and Depression Symptoms: A Longitudinal Quasi-Experimental Study. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 114–123.
<https://doi.org/10.1177/1074840721994332>

- Picci, R.L., Oliva, F., Trivelli, F., Carezana, C., zuffranieri, M., Ostacoli, L., Furlan, P.M y Lala, R. (2015). Emotional burden and coping strategies of parents of children with rare diseases. *Journal of Children and family Studies*, 24, 514-522. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9865-5>.
- Pinzón, M.L., Aponte, L.H., y Hernández, R.F. (2013). Experiencia de los cuidadores informales en el manejo de la diabetes mellitus tipo II. *Orinoquia*, 17(2), 241-251.
- Plutchik, R. (1990). Emotions and psychotherapy: A psychoevolutionary perspective. *Emotion, psychopathology, and psychotherapy*, 5, 3–41.
- Ponniah, K., Magiati, I., y Hollon, S. D. (2013). An update on the efficacy of psychological therapies in the treatment of obsessive-compulsive disorder in adults. *Journal of obsessive-compulsive and related disorders*, 2(2), 207–218. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2013.02.005>
- Ponniah, K y Hollon, S. (2009). Empirically supported psychological treatments for adult acute stress disorder and posttraumatic stress disorder: a review. *Depression and Anxiety*, 26(12), 1086-1109. <https://doi.org/1002/da.20635>
- Pooler, C., Richman-Eisenstat, J., & Kalluri, M. (2018). Early integrated palliative approach for idiopathic pulmonary fibrosis: A narrative study of bereaved caregivers' experiences. *Palliative Medicine*, 32(9), 1455–1464.
- Pouraboli, B., Poodineh, Z., & Jahani, Y. (2019). The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 20(10), 2903–2908. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.10.2903>

- Quigley, L., Dozois, D. J. A., Bagby, R. M., Lobo, D. S. S., Ravindran, L., y Quilty, L. C. (2019). Cognitive change in cognitive-behavioural therapy v. pharmacotherapy for adult depression: a longitudinal mediation analysis. *Psychological Medicine*, 49(15), 2626–2634. <https://doi.org/10.1017/S0033291718003653>
- Quiles-Cabrera, M.C. (2004). Los usos orales en edades tempranas. *Revista Española de pediatría*, 34 (2), 567-577.
- Quintero-Pulgar, Y.A. (2014). Intervención grupal cognitivo conductual para cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. [Tesis de Maestría, Universidad Nacional Autónoma de México]. http://132.248.67.149/F/?func=find-b&local_base=TES01&find_code=WAT&request=quintero+pulgar&adjacent=N
- Quiroga Cantero E. Cuidados paliativos: qué debe saber un pediatra de Atención Primaria. *Revista de Pediatría en Atención Primaria*, 23, 45-8.
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., Tibosch, M. M., Bergsten Brucefors, A., Yüksel, H., Catastini, P., Blackwell, L., y Barker, D. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, 69(12), 1090–1097.
<https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205983>
- Raines, A. M., Thomas, E. A., Tock, J. L., Hallinan, T. M., Hartley, S., MacKenna, H., Constans, J. I., & Franklin, C. L. (2020). Examining the effectiveness of a group-based behavioral activation treatment for depression among veterans. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 42(2), 306–313.
<https://doi.org/10.1007/s10862-019-09778-3>

- Ramirez, J., Erlyana, E., y Guilliaum, M. (2016). A review of art therapy among military service members and veterans with post-traumatic stress disorder. *Journal of Military and Veterans' Health*, 24(2), 40–51.
<https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.257860133467826>
- Ramos del Río, B y Figueroa-López, C. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En Ramos del Río, B. (Edit). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (15-56). Porrúa.
- Ramos del Río, B. y Jarillo, E.C. (2014). El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *En-claves del Pensamiento*, VIII (15), 195-216.
- Rangel-Domínguez, N.E., Ascencio-Huertas, L., Ornelas-Mejorada, R.E., Allende-Pérez, S.R, Landa-Ramírez, E. y Sánchez-Sosa, J.J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicas en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*, 10(2-3), 365-376.
- Regev, D., y Cohen-Yatziv, L. (2018). Effectiveness of Art Therapy With Adult Clients in 2018-What Progress Has Been Made?. *Frontiers in psychology*, 9, 1531.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01531>
- Rehmann, S. C. (2019). Self-perceived burden to others as a moral emotion in wishes to die. A conceptual analysis. *Bioethics*, 33(4), 439–447.
- Reid, S., y Hartzell, E. (2013). Art therapy with a group of dementia caregivers: Exploring wellbeing through social support and creative expression. *Alzheimer's & Dementia*, 9.

- Reyna-Martínez, M y Cano-Rodríguez C.C. (2009). Los colores que hay en mi: una experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primarios. *Enseñanza e investigación en Psicología*, 14(1).
- Rice, D. B., Carboni-Jiménez, A., Cañedo-Ayala, M., Turner, K. A., Chiovitti, M., Levis, A. W., & Thombs, B. D. (2020). Perceived Benefits and Facilitators and Barriers to Providing Psychosocial Interventions for Informal Caregivers of People with Rare Diseases: A Scoping Review. *The Patient*, 13(5), 471–519.
- Ribera Express. (26 junio de 2014). Tecmaarte, una nueva especialidad en medicina del arte. Riberaexpress.es diari digital comarcal.
<https://www.riberaexpress.es/2014/06/26/tecmaarte-una-nueva-especialidad-en-medicina-del-arte/>
- Riley, T. N., Sullivan, T. N., Hinton, T. S., y Kliewer, W. (2019). Longitudinal relations between emotional awareness and expression, emotion regulation, and peer victimization among urban adolescents. *Journal of adolescence*, 72, 42–51.
<https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2019.02.0>
- Riso, W. (2009). *Terapia Cognitiva*. España: Paidós.
- Rocha, H. y Rebelo, M.A. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregiver after an unexpected event. *Journal of clinical nursing*, 20, 2448-2457.
- Rodríguez, G. A., Rodríguez, M. E., y Claveria, A. (2021). Determinants of caregiving burden among informal caregivers of adult care recipients with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 30, 1335–1346.

- Rodríguez, J. O., Caballo, V. E., Carroble, J. A., y Carrillo, F. X. M. (1999). La modificación de la conducta: un boceto de su desarrollo histórico y su situación actual. *Psicología Conductual*, 7(2), 197-213.
- Rodríguez-Avila, M.C. (2016). Plan de cuidados estandarizado para cuidadores principales de personas en situación de dependencia, según el modelo de Callista Roy y usando como vía de adaptación el arteterapia. [Tesis de grado, Escola Superior de Ciéncies de la Salut].
https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/28195/Rodriguez_Avila_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rodríguez-Ballón, M., Navas-Fernández R. y Garrido-Cervera J.A. (2018). *Terapia ocupacional en las actividades de la vida diaria*. España. Editorial Síntesis
- Rojas-Carrasco, K.E. (2010). Validación del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado en padres con un hijo en terapia intensiva. *Revista medica del instituto Mexicano del Seguro Social*, 48(5), 491-496.
- Rodríguez-Vega, B., Ortiz-Villalobos, A., Tarrero, A.P., Avedillo, C., Sánchez-Cabezudo, A. y Chichilla, C. (2002). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *The European journal of psychiatry*, 16(1). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1579-699X2002000100004
- Röhrich, F. (2009) Body oriented psychotherapy. The state of the art in empirical research and evidence-based practice. *A clinical perspective, Body, Movement and Dance in Psychotherapy*, 4(2), 135-156, DOI: 10.1080/17432970902857263

- Rosenberg, F. (2009). The MoMA Alzheimer's Project: Programming and resources for making art accessible to people with Alzheimer's disease and their caregivers. *Arts Health, 1*(1), 93-97. doi:10.1080/17533010802528108
- Roth, D.L., Fredman, L. y Haley, W.E. (2015). Informal caregiving and its impact in health: a reappraisal from population-based studies. *The gerontologist, 1*-11.
- Roy-Byrne, P. P., Craske, M. G., Stein, M. B., Sullivan, G., Bystritsky, A., Katon, W., Golinelli, D., y Sherbourne, C. D. (2005). A randomized effectiveness trial of cognitive-behavioral therapy and medication for primary care panic disorder. *Archives of general psychiatry, 62*(3), 290–298.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.3.290>
- Ruddy, R., y Milnes, D. (2005). Art therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. *The Cochrane database of systematic reviews, (4)*, CD003728.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003728.pub2>
- Ruiz-Ríos, A.E. y Nava-Galán, M.G. (2012). Cuidadores: responsabilidades, obligaciones. *Enfermería y Neurología, 11*(3),163-169.
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción, 1*, 22-30.
- Ryan, R. M., Lynch, M. F., Vansteenkiste, M., y Deci, E. L. (2011). Motivation and Autonomy in Counseling, Psychotherapy, and Behavior Change: A Look at Theory and Practice. *The Counseling Psychologist, 39*(2), 193–260. <https://doi.org/10.1177/0011000009359313>
- Ryba, M. M., Lejuez, C. W., y Hopko, D. R. (2014). Behavioral activation for depressed breast cancer patients: the impact of therapeutic compliance and quantity of

- activities completed on symptom reduction. *Journal of consulting and clinical psychology*, 82(2), 325–335. <https://doi.org/10.1037/a0035363>
- Sánchez-Barranco, A. (2002). *Historia de la psicología: sistemas, movimientos y escuelas*. España: Pirámide.
- Santacruz- Escudero, J.M. (2008). Una revisión acerca del debriefing como intervención en crisis y para la prevención del TEPT (trastorno de estrés postraumático). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37(1), 198-205. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502008000500016&lng=en&tlng=es.
- Sánchez Moreno, I. (2003). Una mirada a los procesos creativos en arte-terapia: Louise Bourgeois. *Arte, Individuo Y Sociedad*, 15, 117 - 134. <https://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/article/view/ARIS0303110117B>
- Sánchez-Román, S., Velasco-Furlong, L., Rodríguez-Carvajal, R., y Baranda-Seúlveda, J. (2006). Eficacia de un programa cognitivo-conductual para la disminución de la ansiedad en pacientes médicamente enfermos. *Revista de Investigación Clínica*, 58(6), 540-546.
- Santibañez-Fernández, P.M., Román-Mella, M.F., Chenevard, C.L., Espinoza-García, A.E., Irribarra, D.E., y Müller-Vergara, P.A. (2008). Variables inespecíficas en psicoterapia. *Terapia Psicológica*, 26(1), 89-98.
- Sanz, F. (2008). *La fotobiografía*. Madrid: Kayros.
- Sanz, J y Vazquez, C. (1998). Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario de depresión de Beck. *Psicothema*, 10(2), 303-318.
- Sarabia, C. C., Fernández, P. R., Taltavull, J., Lladó, J. G., González, S., Molina, M. J., y Ortego, M. C. (2021). Comparison between attention and experiences of

- chronic complex patients: A multicentric study. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13269>
- Sarid, O y Huss, E. (2010). Trauma and acute stress disorder: a comparison between cognitive behavioral intervention and art therapy. *The arts in psychiterapy*, 37(1), 8-12. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2009.11.004>.
- Secretaría de Salud. (2013). *Ley de voluntad anticipada*, recuperada de: <http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf>
- Saunders, D.C., y Baiers, M. (1983). *Living with Dying: Management of terminal disease*. Inglaterra: Oxford Medicine Publications.
- Schaefer, I., Heneka, N. y Lockett, T. (2021). Quality of online self-management resources for adults living with primary brain cancer, and their carers: a systematic environmental scan. *BMC Palliative Care*, 20, (22). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00715-4>
- Schiepek, G., Gelo, O., y Viol, K. (2020). Complex individual pathways or standard tracks? A data-based discussion on the trajectories of change in psychotherapy. *Counseling and Psychotherapy Research*, 20, 689– 702. <https://doi.org/10.1002/capr.12300>
- Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., y Taylor, A. M. (2021). The Protective Role of Social Support Sources and Types against Depression in Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1304–1315.
- Schlegel, A., Alexander, P., Fogelson, S.V., Li, X., Lu, Z., Kohler, P.J., Riley, E., Tse, P.U. y Meng, M. (2015). The artist emerges: visual art learning alters neural structure and function. *Neuroimage*, 105, 440-451. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2014.11.014>

- Schmidt, M., y Azoulay, E. (2012). Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Current opinion in critical care*, 18(5), 540–547.
<https://doi.org/10.1097/MCC.0b013e328357f141>
- Schöttke, H., Unrath, M., y Uhlmann, C. (2021). The Effect of Patient Progress Feedback on Psychotherapy Outcome. *Verhaltenstherapie*, 1–11.
- Sheehan, O. C., Leff, B., Ritchie, C. S., Garrigues, S. K., Li, L., Saliba, D., Fathi, R., & Boyd, C. M. (2019). A systematic literature review of the assessment of treatment burden experienced by patients and their caregivers. *BMC Geriatrics*, 19(1).
- Shella, T.A. (2018). Art therapy improves mood, and reduces pain and anxiety when offered at bedside during acute hospital treatment. *The arts in psychotherapy*, 57, 59-64. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2017.10.003>
- Shloim, N., Hugh-Jones, S., Rudolf, M. C., Feltbower, R. G., Lans, O., y Hetherington, M. M. (2015). "It's like giving him a piece of me.": Exploring UK and Israeli women's accounts of motherhood and feeding. *Appetite*, 95, 58–66.
<https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.06.004>
- Shunmugasundaram, C. y Veeraiah, S. (2020). Caregivers' perception of psychosocial issues of pediatric patients with osteosarcoma: an exploratory study. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, 2 (1).
<https://doi.org/10.1097/OR9.000000000000015>
- Sigurvinsdóttir, A. L., Jensínudóttir, K. B., Baldvinsdóttir, K. D., Smárason, O., & Skarphedinsson, G. (2020). Effectiveness of cognitive behavioral therapy (CBT) for child and adolescent anxiety disorders across different CBT modalities and

- comparisons: a systematic review and meta-analysis. *Nordic Journal of Psychiatry*, 74(3), 168–180. <https://doi.org/10.1080/08039488.2019.1686653>
- Siles González, J., y Solano Ruiz, M. D. C. (2012). Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(4), 1015-1022.
- Silva-Fhon, J.R., Gonzales-Janampa, J.T., Mas-Huaman, T., Marques, S., Partezani-Rodrigues, R.A. (2015). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Enfermería*, 34(3),251-258. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>
- Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. (2011). Información Histórica de Estadísticas Vitales, nacimientos y defunciones 1893-2010. Recuperado el 02 octubre 2016, http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/libros/I_HISTO_DE_ESTA_V_NAC_Y_DEFU_1893_2010.pdf.
- Slaikeu, K. (1996). *Intervención en crisis: manual de práctica e investigación*. Manual Moderno.
- Slayton, S.C., D´Archer, J. y Kaplan, F. (2010). Outcome studies on the efficacy of art therapy: a review of findings. *Journal of the American Art Therapy Association*, 27(3),108-119. <https://doi.org/10.1080/07421656.2010.10129660>
- Sloan, D.M. y Kring, A.M. (2007). Measuring Changes in Emotion During Psychotherapy: Conceptual and Methodological Issues. *Clinical Psychology*:

Science and Practice, 14,307-322. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2007.00092.x>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL]. *Historia de los Cuidados Paliativos y el movimiento Hospice*. En www.secpal.org

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (2007). Estado de Salud del Cuidador primario informal. <https://www.semfyc.es/el-55-de-los-cuidadores-informales-sufre-aislamiento-social/>

Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3),356-372.

Sotoudeh, R., Pahlavanzadeh, S., y Alavi, M. (2019). The Effect of a Family-Based Training Program on the Care Burden of Family Caregivers of Patients Undergoing Hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research*, 24(2), 144–150.

Spinelli, M. G., Endicott, J., Leon, A. C., Goetz, R. R., Kalish, R. B., Brustman, L. E., Carmona, Y. R., Meyreles, Q., Vega, M., y Schulick, J. L. (2013). A controlled clinical treatment trial of interpersonal psychotherapy for depressed pregnant women at 3 New York City sites. *The Journal of clinical psychiatry*, 74(4), 393–399. <https://doi.org/10.4088/JCP.12m07909>

Stavsky-Benor, A. (2021). Behavioral activation for depression: The efficacy of augmentation with anticipation training. *The Sciences and Engineering*, 82 (3–B), 43-49

Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M.-C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M. E., y Cohen, S. R. (2017). Understanding How Bereaved Parents Cope With

- Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qualitative Health Research*, 27(5), 649–664. <https://doi.org/10.1177/1049732315622189>
- Stewart, R. E., y Chambless, D. L. (2009). Cognitive-behavioral therapy for adult anxiety disorders in clinical practice: a meta-analysis of effectiveness studies. *Journal of consulting and clinical psychology*, 77(4), 595–606.
<https://doi.org/10.1037/a0016032>
- Stricker, G. (2010). A second look at psychotherapy integration. *Journal of psychotherapy integration*, 20(4), 397-405.
- Stuckey, H.L. y Nobel, J. (2010). The connection between art, healing and public health: a review of current literature. *American Journal of Public Health*, 100(2), 254-263.
- Sun, V., Raz, D. J., Ruel, N., Chang, W., Erhunmwunsee, L., Reckamp, K., ... Kim, J. Y. (2017). A Multimedia Self-management Intervention to Prepare Cancer Patients and Family Caregivers for Lung Surgery and Postoperative Recovery. *Clinical Lung Cancer*, 18(3), 151–159. <https://doi.org/10.1016/j.clcc.2017.01.010>
- Sun, F. (2014). Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 13(6), 803-818. <https://doi.org/10.1177/1471301213485593>
- Sun, Y., Wong, S. Y. S., Zhang, D., Chen, C. H. J., y Yip, B. H. K. (2021). Behavioral activation with mindfulness in treating subthreshold depression in primary care: A cost-utility and cost-effectiveness analysis alongside a randomized controlled trial. *Journal of Psychiatric Research*, 132, 111–115.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2020.10.006>
- Sweeney, S. (2009). Art Therapy: Promoting Wellbeing in Rural and Remote Communities. *Australasian Psychiatry*, 17(1), S151–S154.

<https://doi.org/10.1080/10398560902948498>

- Tabatabai, A. (2019): Mother of a person: neoliberalism and narratives of parenting children with disabilities. *Disability & Society*, 35 (1), 111-131.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621739>
- TAG, M. E., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., yThompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(2), 91-110.
- Tang, S.T., Huang, G.H., Wei, Y.C., Chang, W.C. Chen, J.S y Chou, W.C. (2013). Trajectories of caregiver depressive symptoms while providing end-of-life care. *Psycho-Oncology*, 22, 2702-2710.
- Tang, Y., Fu, F., Gao, H., Shen, L., Chi, I., & Bai, Z. (2019). Art therapy for anxiety, depression, and fatigue in females with breast cancer: A systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 79–95.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1506855>
- Teall, W., Tortora-Cailey, A y Cunningham, J. (2006). Voyage on a painted sea: a life in the day. *Pavilion Journals (Brighton)*, 10, 7-11.
- Tejeda-Dilou, Y. (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *MEDISAN*, 15(19), 7-203.
- Tesch, L., & Hansen, E. C. (2013). Evaluating effectiveness of arts and health programmes in primary health care: A descriptive review. *Arts & Health*, 5(1), 19-38.
- Thompson, H. J., Sauer, Z. S., y Barlow, D. H. (2014). Cbt and the Future of Personalized Treatment: A Proposal. *Depression & Anxiety (1091-4269)*, 31(11), 909–911. <https://doi.org/10.1002/da.22301>

- Tielsch, A.H y Allen, P. (2005). Listen to them draw: screening children in primary care through the use of human figure drawings. *Pediatric Nursing*, 31,320-327.
- Tizón, J.L. (2009). *Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia*. España: Herder.
- Toledano-Toledano, F. y Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(20). [https://doi.org/ 10.1186/s13030-018-0139-7](https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7).
- Toledano-Toledano, F., y Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Toledano-Toledano, F., y Luna, D. (2020). The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, 14(1).
- Tolin D. F. (2010). Is cognitive-behavioral therapy more effective than other therapies? A meta-analytic review. *Clinical psychology review*, 30(6), 710–720. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.05.003>
- Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., Coups, E., Ramirez, P. M., y Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 17(2), 105–111. <https://doi.org/10.1002/pon.1188>

- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. y Martin, J. (2015). You only have one chance to get it right: a qualitative study of relatives-experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6),496-507.
- Treuheit, T.O. (2010). Neuromuscular diseases: pathophysiology, diagnostics and therapy. *Anesthesiology and Intensive Medicine*, 455(3),18-327.
<https://doi.org/10.1055/s-0030-1253566>.
- Trujillo-De los Santos, Z., Paz-Rodríguez, F. Y Corona, T. (2018). Investigación sobre cuidados paliativos en México. Revisión sistemática exploratoria. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 19(2), 74-85.
- Tucker, N. , y Treviño, A. L. (2011). An Art Therapy Domestic Violence Prevention Group in Mexico. *Journal of Clinical Art Therapy*, 1(1), 16-24.
<https://digitalcommons.lmu.edu/jcat/vol1/iss1/7>
- Turner, M., King, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearley, S. G., Seamark, D., Wang, X., Blake, S., y Payne, S. (2016). Caring for a dying spouse at the end of life: “It’s one of the things you volunteer for when you get married”: a qualitative study of the oldest carers’ experiences. *Age and Ageing*, 45(3), 421–426.
<https://doi.org/10.1093/ageing/afw047>
- Tutelman, P. R., Lipak, K. G., Adewumi, A., Fults, M. Z., Humphrey, L. M., y Gerhardt, C. A. (2021). Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 61(4), 705–712. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007>

- Twardiziki, M. (2008). Challenging stigma around mental illness and promoting social inclusion, using the performing arts. *The Journal of the Royal Society for the promotion of Health*, 128, 68-72.
- Ubriego-Ubriego, M.C., Regoyos-Ruiz, S., Vico-Gavilán, M.V., Reyes-Molina, R. (2005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería clínica*, 15 (4), 199-205. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71112-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71112-8)
- Uhlenberg, P. y Cheuk, M. (2008). Demographic Change and the Future of Informal Caregiving. En *Caregiving contexts, cultural, familial and societal implications* (294). Springer Publishing Company.
- Ulman, E. (2001). Art therapy: problems of definition. *American Journal of art Therapy*, 40, 16-26.
- Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., Heine, J., Dickel, L.-M., Nauck, F., Bokemeyer, C., y Oechsle, K. (2021). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1303–1315. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05565-z>
- Uribe-Restrepo, M.(2008). Factores comunes e integración de las psicoterapias. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37(1),14-28.ISSN: 0034-7450.
- Uttley, L., Stevenson, M., Scope, A, Rawdin, A y Sutton, A. (2015). The clinical and cost effectiveness of group art therapy for people with non-psychotic mental health disorders: a systematic review and cost-effectiveness analysis. *BioMed Central Psychiatry*, 15, 151-165

- Vallejo, P.F. (2011). *Arte terapia en trastornos mentales severos: efectos terapéuticos derivados de una intervención grupal no directive, desde el discurso de sus participantes, usuarios de servicios de salud ambulatorios*. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Chile]. <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/106322>
- van Der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., y Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing research reviews*, 15, 76–93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Vargas-Mendoza, J.E., Ricardez-Contreras, V y Elizarraras-Rivas, J. (2012). Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: la necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 6(1), 43-49.
- Vázquez, F., Hermida, E., Díaz, O., Torres, A., Otero, P., y Blanco V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Revista latinoamericana de Psicología*, 46(3), 178-188. [https://doi.org/10.1016/S0120-0534\(14\)70021-4](https://doi.org/10.1016/S0120-0534(14)70021-4).
- Velázquez, Y y Espín, A.M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1), 3-17.
- Vera-García, F. (2018). La validez experimental en psicología. *CIENCIA ergo-sum*, 25 (2). ISSN 1405-0269
- Vera, J.A. y Tortosa-Gil, F.M. (2006). Historia e historiografía de la psicología. En Francisco Manuel Tortosa Gil (coord.), *Una Historia de la Psicología Moderna*. (pp. 2-17). España: McGraw Hill

- Vera -Villarroel, Pablo E. (2004). Estrategias de intervención en psicología clínica: las intervenciones apoyadas en la evidencia . *Liberabit, Revista Peruana de Psicología*, 10,4-10.
- Vessel, E. A., Starr, G. G., y Rubin, N. (2012). The brain on art: intense aesthetic experience activates the default mode network. *Frontiers in human neuroscience*, 6, 66.
- Vick, R. M. (2003). A Brief History of Art Therapy. En *Handbook of Art Therapy* (pp. 5-16).
- Villa-Sánchez, S. (2019). *Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida?*. Fundación Friedrich Ebert. ISBN: 978-607-8642-08-3ç
- Villegas-Rubio, J.A. y Antuña-García, M.J. (2012). Cuidados Paliativos Pediátricos. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias Cantabria y Castilla y León*, 52, 131-145.
- Viñuales-Lera, D. (2015). *El camino d ela fotografía*. Barcelona: Icomgraph
- Visnola, D., Sprudza, D., Arija-Bake, M y Pike, A. (2010). Effects of art therapy on stress and anxiety of employees. *Proceedings of the latvian academy of sciences*, 64(1-2), 85-91. <https://doi.org/10.2478/v10046-010-0020-y>
- Vitorino, L. M., Marins, L. S., Granero Lucchetti, A. L., Oliveira Santos, A. E., Cruz, J. P., Oliveira Cortez, P. J., y Lucchetti, G. (2018). Spiritual/religious coping and depressive symptoms in informal caregivers of hospitalized older adults. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 39(1), 48–53.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.06.001>
- von Känel, R., Mills, P. J., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., Allison, M. A., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., Pruitt, C., Grant, I., y Mausbach, B. T. (2020). Effects of

- Psychosocial Interventions and Caregiving Stress on Cardiovascular Biomarkers in Family Dementia Caregivers: The UCSD Pleasant Events Program (PEP) Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 75(11), 2215–2223. <https://doi.org/10.1093/gerona/glaa079>
- Walsh, S.M., Radcliffe, R.S., Castillo, L.C., Kumar, A.M., y Broschard, D.M. (2007). A pilot study to test the effects of art-making classes for family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34, 38.
- Walsh, S. M., Martin, S. C., y Schmidt, L. A. (2004). Testing the efficacy of a creative-arts intervention with family caregivers of patients with cancer. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 36(3), 214–219. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04040.x>
- Wampold, B. E. (2015). How important are the common factors in psychotherapy? An update. *World Psychiatry*, 14(3), 270-277.
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J., y Antoine, P. (2017). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*, 17(5), 282-291.
- Webster, S., Clare, A y Collier, E. (2005). Creative solutions: innovative use of the arts in mental health settings. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 43(5), 42-49.

- Weinrach, S., Ellis, A., DiGiuseppe, R. *et al.* (2006). Rational Emotive Behavior Therapy After Ellis: Predictions for the future. *Journal of Rational Emotive Cognitive Behavioral Therapy*, 24(199). <https://doi.org/10.1007/s10942-006-0045-y>
- Weisser, F.B., Bristowe, K y Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: a secondary analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicine*, 26, 1-9.
- Weiser, J. (2015). Phototherapy techniques in counselling and therapy—using ordinary snapshots and photo-interactions to help clients heal their lives. *Canadian Art Therapy Association Journal*, 17(2), 23-53.
<https://doi.org/10.1080/08322473.2004.11432263>.
- Wells, A. (2011). *Metacognitive therapy for anxiety and depression*. Londres: Guilford Press.
- Werner, P., Shpigelman, C.N, y Ravir-Turgeman, L. (2020). Family caregivers' and professionals' stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34; 52– 61.
<https://doi.org/10.1111/scs.12704>
- Werner, S., y Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4103–4114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.029>
- Wharton, W., Epps, F., Kovaleva, M., Bridwell, L., Tate, R. C., Dorbin, C. D., y Hepburn, K. (2019). Photojournalism-Based Intervention Reduces Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease Family Caregivers. *Journal of Holistic Nursing* :

Official Journal of the American Holistic Nurses' Association, 37(3), 214–224.

<https://doi.org/10.1177/0898010118801636>

Williams, L.Z., Giddings, L.S., Bellamy, G y Gott, M. (2016). Because it's the wife who has to look after the man: a descriptive qualitative study of older women and the intersection of gender an the provision of family caregiving at the end of life.

Palliative Medicine,28, 1-8.

Wiltshire, K. (2007). Pathways in health and well-being. A life in the Day. *Pavilion Journals (Brighton)*, 11,9-11.

Wilz, G., Meichsner, F., y Soellner, R. (2017). Are psychotherapeutic effects on family caregivers of people with dementia sustainable? Two-year long-term effects of a telephone-based cognitive behavioral intervention. *Aging & Mental Health*, 21(7), 774–781.

Wolff, J. L., Freedman, V. A., Mulcahy, J. F., y Kasper, J. D. (2020). Family Caregivers' Experiences With Health Care Workers in the Care of Older Adults With Activity Limitations. *JAMA network open*, 3(1), e1919866.

<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.19866>

Woodbridge, M., Sumi, C., Yu, J.W. y Rouspil, K. (2014). First step to success applied to implementation and sustainability of an evidence-based program: lessons learned from de PRISM. *Journal of emotional and behavioral disorders*, 22(2).

[https://doi.org/ 10.1177/1063426613520456](https://doi.org/10.1177/1063426613520456)

World Wide Palliative Care Alliance (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the end of life*. Reino Unido: Organización Mundial de la Salud.

Würtzen, H., Dalton, S. O., Christensen, J., Andersen, K. K., Elsass, P., Flyger, H. L., Pedersen, A. E., Sumbundu, A., Steding-Jensen, M., y Johansen, C. (2015).

Effect of mindfulness-based stress reduction on somatic symptoms, distress, mindfulness and spiritual wellbeing in women with breast cancer: Results of a randomized controlled trial. *Acta oncologica*, 54(5), 712–719.

<https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.997371>

Yalom, I.D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.

Yang, M., Sun, R., Wang, Y., Xu, H., Zou, B., Yang, Y., . . . Li, J. (2021). Study protocol for the evaluation of individual psychological interventions for family caregivers of advanced cancer patients. *Frontiers in Psychology*, 11.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.587627>

Yescas, O. (2010). ¿qué es y en qué consiste la intervención psicológica? Conferencia en el departamento de psicología y comunicación de la Universidad de Sonora.

Yığman, F., Yığman, Z. A., y Akyüz, E. Ü. (2020). Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. *Irish Journal of Medical Science (1971-)*, 1-7.

Yilmaz, A., Turan, E., & Gundogar, D. (2009). Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: Evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*, 28(1), 16–21. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x>

Young, T.L. (2018). Counseling parents of children with cancer: therapeutic considerations and strategies. *Theory and Practice*, 40(3), 185-198.

<https://doi.org/10.17744/mehc.40.3.01>.

Yovel, I., y Safren, S. A. (2007). Measuring homework utility in psychotherapy: Cognitive-behavioral therapy for adult attention-deficit hyperactivity disorder as an

example. *Cognitive Therapy and Research*, 31(3), 385–399. <https://doi.org/10.1007/s10608-006-9065-2>

Yu, W., Chen, J., Sun, S., Liu, P., Ouyang, L., y Hu, J. (2021). The reciprocal associations between caregiver burden, and mental health in primary caregivers of cancer patients: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*.
<https://doi.org/10.1002/pon.5667>

Zajenkowska, A., Rajchert, J., Macianowicz, O., Holas, P., y Murawic, S. (2019). Cognitive-Behavioral (CBT) and Psychodynamic (PDT) Group Psychotherapy and Their Impact on Depressive Symptoms and Hostile Attributions. *International Journal of Group Psychotherapy*, 69(4), 383–407.
<https://doi.org/10.1080/00207284.2019.1653189>

Zarit, S.H y Zarit J.M. (1983). *The Memory and behavior problem checklist and the burden interview*. Gerontology Center, Pennsylvania State University.

Zehtab-Najafi, A., Vaez-Mousavi, S. M. K. y Taheri, H-R. (2018). Effectiveness of selected psychological interventions on reducing state anxiety. *JRSM*, 8(15), 19-27. <http://jrsm.khu.ac.ir/article-1-2701-en.html>

Zigante, V. (2018). *Informal care iin Europe, exploring formalization, availability and quality*. Brussels, Belgium: European Commission.
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8106&type=2&furtherPubs=no>

Zhong, Y., Schroeder, E., Gao, Y., Guo, X., y Gu, Y. (2021). Social support, health literacy and depressive symptoms among medical students: An analysis of mediating effects. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 1-12. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020633>

Zuurmond, M, Nyante, G, Baltussen, M, et al. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child Care Health Development*, 45: 45– 53. <https://doi.org/10.1111/cch.12618>

Anexo 1

Guía de tópicos para entrevista con CPI de pacientes paliativos pediátricos

Presentación

- Datos demográficos y rapport
- Topografía del cuidado (Tipo de actividades que realizan al cuidar a un paciente paliativo pediátrico, tiempo que se les dedica a dichas actividades, características importantes del cuidado de un paciente paliativo pediátrico)
- Información sobre el estado de salud del paciente y sobre la condición paliativa del paciente
- Vínculo con el paciente
- Motivación para cuidar al paciente
- La experiencia de ser un cuidador primario informal de un paciente paliativo pediátrico
- Diferencia entre cuidar a un paciente que acude a rehabilitación y un paciente que acude al servicio de cuidados paliativos
- Proceso de adaptación al cuidado
 - Aprendizaje instrumental
 - Cambios en el estilo de vida
 - Modificaciones al espacio físico de la vivienda
 - Adherencia terapéutica
 - Barreras y obstáculos para llevar a cabo las tareas de cuidado
 - Creencias, actitudes, emociones, pensamientos
- Impacto del cuidado en las diferentes esferas:
 - Física
 - Emocional
 - Económica
 - Social
 - Espiritual
 - Psicológica (creencias, pensamientos, actitudes)
- Estrategias de afrontamiento que utilizan los CPI
- Necesidades de apoyo de los CPI
 - Necesidades cubiertas
 - Necesidades no cubiertas
- Enfrentar la muerte y la fase terminal
 - Crisis ante el pronóstico y el inicio de los cuidados paliativos
 - Información sobre la muerte y la fase terminal
 - Creencias sobre la muerte y la fase terminal
 - Manejo del duelo
 - Estrategias de afrontamiento ante la fase terminal
 - Redes de apoyo durante la fase terminal
- Planes a mediano y largo plazo del CPI

Anexo 2

Guía de tópicos para los grupos focales posteriores a la intervención psicológica

Presentación y rapport

- Clarificación de la dinámica para llevar a cabo los grupos focales
- Objetivo del grupo focal

1. ¿Cuál es su opinión sobre el programa de intervención psicológica al que asistió?

- Impresiones generales
- aspectos instrumentales (organización, espacio, materiales, horarios, frecuencia)
- impacto y utilidad
- sugerencias

2. ¿qué aprendió durante la participación en el programa de intervención?

- elementos prácticos e instrumentales
- elementos cognitivos y psicológicos
- elementos de la psicoeducación
- cambios físicos, emocionales o cognitivos

3. Pensando en el programa de intervención en que participó ¿qué cosas considera que le son o le serán útiles?

- utilidad instrumental
- utilidad cognitiva y emocional
- utilidad inmediata
- utilidad a mediano y largo plazo

4. Pensando en el programa de intervención en que participó ¿qué cosas considera que no le serán de utilidad?

- técnica o sugerencia que no se adapta a sus necesidades
- estrategias que no se pueden implementar (razones)
- estrategias que no se desean implementar (razones)

5 ¿cuál de las sesiones fue la que más le gustó y por qué?

- que hizo que la sesión fuera agradable (elementos presentes)
- aprendizaje de esa sesión
- elementos no útiles o desagradables de la sesión

6¿Cuál de las sesiones fue la que menos le gustó y por qué?

- que hizo que la sesión no fuera agradable (elementos presentes)
- aprendizaje de esa sesión
- que sugerencias darían para modificar lo que no les gustó

7. Si tuviera que recomendarle el programa a una compañera ¿qué le diría?

-ventajas y desventajas de acudir

-en que consideran que les benefició

-qué consideran que hizo falta para poderles ayudar

-cambios que hayan identificado

-barreras que hayan identificado

*barreras hacia las estrategias que se sugirieron y se practicaron en las intervenciones

*barreras hacia la asistencia

*alguna otra barrera que se identifique

Anexo 3

Formato de evaluación de sesión de los programas de intervención

Número de Sesión _____

Fecha: _____

1. ¿cómo calificaría su experiencia en la sesión?

Muy buena ___ Buena ___ Regular ___ Mala ___ Muy mala ___

¿por qué?

2. ¿Explique de qué forma el tema de hoy le puede ayudar o ser de utilidad?

3. ¿cuál fue la actividad que más le gustó? ¿por qué?

4. ¿cuál fue la actividad que menos le gustó? ¿por qué?

5. Mencione algo que aprendió durante la sesión de hoy :

6. Escriba si hubo algo que no le gustó de la sesión de hoy:

7. Escriba si tiene alguna sugerencia para mejorar el taller

8. Escriba **al menos tres palabras** que describan cómo es su estado de ánimo ahora que se retira de la sesión de hoy.

Anexo 4

Aspectos éticos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nezahualcóyotl, Estado de México

Fecha:

Investigador principal: Olga Isabel Alfaro Ramírez del Castillo

Institución: Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón, Nezahualcóyotl

Título del trabajo: Intervención con arteterapia y terapia cognitivo conductual en cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos con discapacidad neuromusculoesquelética.

Información general de la investigación:

Yo soy Olga Isabel Alfaro Ramírez del Castillo, soy psicóloga clínica especializada en psicología de la salud y en psicoterapia de arte. Como parte de mi tesis para obtener el grado de Doctora en Investigación Psicológica voy a llevar a cabo un proyecto para trabajar con el estado de ánimo de los cuidadores familiares de niños con discapacidad neuromusculoesquelética. Es común que los cuidadores familiares tengan síntomas de depresión, ansiedad y estrés, por ello, es muy importante que reciban apoyo emocional para que puedan cuidar de sus pacientes de la mejor forma posible.

A continuación encontrará información para invitarle a participar en esta investigación. No tiene que decidir el día de hoy si desea participar o no. Antes de tomar una decisión puede hablar con alguna persona de su confianza sobre éste proyecto. Puede que encuentre algunas palabras poco comprensibles, si es así, sepa que puede preguntar todo aquello que necesite saber y que yo trataré de despejar todas sus dudas y de responder a todas sus preguntas. Si usted tiene dudas más adelante, puede preguntarme a mí o a cualquiera de los que estamos participando en el proyecto.

Propósito de la investigación:

El objetivo de esta investigación es conocer si los tratamientos psicológicos con terapia de arte y con terapia cognitivo-conductual resultan ser eficaces para disminuir síntomas de ansiedad, depresión y estrés en cuidadores familiares de niños con discapacidad neuromusculoesquelética.

Tipo de intervención en la investigación:

Mi participación en esta investigación consistirá en que yo asista a un taller de psicología que durará 6 sesiones. Las sesiones serán una vez por semana y tendrán una duración de dos horas. El taller se llevará a cabo durante 6 semanas consecutivas. El taller será impartido por la psicóloga Olga Isabel Alfaro Ramírez del Castillo (psicóloga clínica, especialista en salud y en psicoterapia de arte). Antes y después del taller me

pedirán responder a una serie de preguntas sobre mi estado de ánimo y proporcionaré algunos datos demográficos.

Selección de participantes:

Estamos invitando a participar a todos los familiares que cuidan a un niño con discapacidad neuromusculoesquelética y que no reciben pagos para llevar a cabo su tarea de cuidador.

Participación voluntaria:

Su participación en esta investigación es voluntaria. Usted puede elegir participar o no participar. No habrá cambios en los servicios que recibe para atender a su paciente, su atención continuará de la forma en que siempre la ha recibido. Si en algún momento desea retirarse del proyecto y dejar de participar en la investigación, puede hacerlo y ello no afectará de ninguna manera los servicios que recibe en la institución.

Procedimientos y protocolo:

Le pediremos que asista de forma regular a un taller durante 6 semanas consecutivas (una vez por semana). Cada sesión durará 2 horas. Antes de iniciar el taller le solicitaremos responder a una serie de preguntas sobre su estado de ánimo que se van a dividir en cuatro cuestionarios.

El primero consiste en elegir entre cuatro enunciados, aquel que mejor describa su estado de ánimo en los últimos 15 días. El segundo cuestionario se trata de valorar algunas afirmaciones sobre su estado de ánimo pensando en cómo se siente justo en el momento presente, el tercer cuestionario le pide valorar algunas afirmaciones sobre su estado de ánimo pensando de forma global, en toda su historia de vida; y el último cuestionario le pide evaluar sus emociones y sus creencias acerca de la tarea que tiene como cuidador de un paciente pediátrico con discapacidad neuromusculoesquelética, se le hacen preguntas sobre algunos obstáculos que ha enfrentado y sobre el grado de dificultad que ha tenido el cuidar de su paciente. Finalmente le pediremos que nos proporcione algunos datos demográficos como su edad, su escolaridad y su ocupación actual entre otros. Esta información se brindará de forma anónima, es decir, no le solicitaremos su nombre. Los datos demográficos son para fines de descripción y estadística. Todos los datos recabados serán usados únicamente con fines científicos y académicos (presentación en congresos, cursos y foros académicos).

Necesitaré comparar tres tipos de tratamiento psicológico que han demostrado ser muy buenos, pero actualmente no se sabe cuál de los tres tratamientos es el mejor. Para hacer esto, los participantes serán divididos en tres grupos. Los grupos serán seleccionados al azar. Un grupo recibirá un tratamiento cognitivo-conductual, otro grupo el tratamiento con terapia de arte y el tercer grupo recibirá el tratamiento que normalmente reciben en esta institución. Al finalizar los talleres entonces podremos identificar cuál de los tratamientos es el que da los mejores resultados para mejorar el estado de ánimo. Habrá un equipo de psicólogos pendiente de los participantes durante todo el estudio. Si hay algo que le

preocupe o le inquiete durante los talleres puede dirigirse a nosotros para llevar a cabo las medidas necesarias que hagan que se sienta mejor. Si algo le preocupa o le molesta sobre esta investigación puede hablar conmigo o con alguno de los investigadores participantes.

Durante las sesiones de los talleres se llevarán a cabo grabaciones de audio y de video. Toda la información tratada dentro de las sesiones será confidencial.

Riesgos:

La investigación no conlleva riesgos físicos para usted. Existe la posibilidad de que durante alguna sesión pueda sentir deseos de llorar o la activación de algún estado emocional no agradable como tristeza, estado de ánimo bajo, nervios o tensión, sin embargo, los talleres están diseñados para ayudarle a elaborar dichos estados emocionales y favorecer que hacia el final de las sesiones tenga un adecuado control de su estado de ánimo. En todo momento estará acompañado por psicólogos clínicos.

Beneficios:

Al participar en esta investigación usted accederá a un taller de psicología sin costo, se le proporcionarán todos los materiales necesarios para el trabajo dentro del taller. Contará con un espacio seguro y confidencial donde poder expresar aquello que siente y piensa sobre su tarea de cuidado. Si durante los talleres requiere algún tipo de atención psicológica personalizada se le brindará de forma inmediata y sin costo.

Confidencialidad:

Todas las respuestas a los cuestionarios se recopilarán de forma anónima (no llevarán su nombre) y se le identificará a través de un número. Ninguna persona ajena al proyecto de investigación tendrá acceso a sus datos. Los datos que proporcione serán usados únicamente con fines científicos y académicos. Los contenidos de las sesiones serán tratados con estricta confidencialidad. Ninguna grabación será presentada en ningún foro, el uso del material de video y audio es únicamente para verificación de algunos datos dentro del proyecto y sólo accederán a ella los psicólogos participantes en la investigación.

Compartir resultados:

Los resultados que se obtengan de esta investigación se le darán a conocer a usted primero. Posteriormente se llevarán a foros científicos y académicos para poder aprender más sobre las intervenciones psicológicas.

Derecho a retirarse:

Le recordamos que usted puede retirarse de forma voluntaria del proyecto en el momento en que usted así lo considere pertinente sin que ello afecte el tratamiento que usted sigue en esta institución.

A quién contactar:

Si tiene alguna pregunta o duda sobre este proyecto puede hacerla en cualquier momento a las siguientes personas:

Olga Isabel Alfaro Ramírez del Castillo

Tel: 5540965377 correo-e: olgaisabelalfaro@hotmail.com

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el comité de ética e investigación del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón, Nezahualcóyotl. Es un comité cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre este comité, contacte al Dr. José Luis Lara Estévez (Av. Bordo de Xochiaca Polígono IV A-1B, colonia Ciudad Jardín Bicentenario, Nezahualcóyotl, Estado de México, 57200. Tel: (555) 25197374 extensión 7338. Correo-e: lara@teleton-neza.org.mx