UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Intervención cognitivo conductual grupal para sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios informales de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

Iveth Alejandra Santana García

DIRECTOR: Dr. Edgar Landa Ramírez

REVISOR: Dr. Juan José Sánchez Sosa

SINODALES: Mtro. Salvador Chavarría Luna

Mtra. Karla Suárez Rodríguez

Mtra. Nancy Elizabeth Rangel Domínguez

Ciudad Universitaria, Cd. Mx. 2017

Universidad Nacional Autónoma de México
UNAM
Biblioteca Central
Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a aquellas personas que me apoyaron en el proceso de la realización de este trabajo.

A mi director, el Dr. Edgar Landa Ramírez por guiarme de la mejor forma en este camino, con sus palabras y consejos me dio motivación y tranquilidad cuando las cosas parecían complicadas.

A la Mtra. Nancy Rangel, una experta en el área de los cuidadores primarios, y que me hiciera sumergirme en este tema, quiero agradecer el apoyo a este proyecto y el gran aprendizaje que me brindó.

A la Trabajadora Social Guadalupe Silva por abrir el espacio y facilitar las condiciones para el trabajo con los cuidadores en Pediatría pero sobre todo el apoyo incondicional y la amistad.

También quiero agradecer la ayuda brindada por mi revisor el Dr. Juan José Sánchez Sosa, por sus sugerencias recibidas. Así mismo, agradezco a mis sinodales el Mtro. Salvador Chavarría y la Mtra. Karla Suárez, por sus atenciones y comentarios que ayudaron a mejorar mi trabajo.

Al equipo médico del área de UCIN y Pediatría del Hospital General "Dr. Manuel Gea González" por su tiempo, interés y apoyo.

Agradezco enormemente a mi familia, mi madre Beatriz, mi padre Raúl y mi hermano Toño por todo su amor, por apoyarme siempre en cada uno de mis proyectos, por animarme cuando más lo necesitaba, escucharme y soportarme en los días más estresantes. Los quiero.

A Caro, por tu amistad y cariño, por haberme acompañado desde el principio hasta el final de la licenciatura, por todos los momentos y aventuras que vivimos. Por ser mi confidente y consejera en mis crisis durante el proceso de titulación tan complicado por el que pasamos. *Mentes superiores por siempre…*

Índice

Página

Resumen…… 4

Abstract…….…… 5

Capítulo 1…….. 6
Psicología de la Salud

Capítulo 2…….. 16
Intervención cognitivo conductual grupal para sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios informales de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

Objetivo……. 36

Método……... 37

Resultados……. 52

Discusión…….. 73

Referencias…… 80

Resumen

Algunos neonatos prematuros, con bajo peso al nacer o con complicaciones médicas tienen riesgo para el desarrollo a largo plazo por lo que son ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) para su cuidado, sin embargo, puede ser una situación estresante para los cuidadores primarios y pueden presentar sintomatología ansiosa y/o depresiva. El objetivo de la presente investigación fue evaluar el efecto, viabilidad y aceptabilidad de una intervención cognitivo conductual grupal sobre sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios informales de paciente en UCIN. Se utilizó un diseño pre-experimental con pre-test, post-test y seguimiento a un mes, se utilizaron los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, y un cuestionario de viabilidad y aceptabilidad creado para esta investigación. Se identificaron mejorías en las medidas de sintomatología ansiosa y depresiva, no se encontró viable la intervención debido al alto índice de abandono pero los participantes encontraron aceptable el contenido y formato de la intervención.

Palabras clave: Terapia cognitivo conductual grupal, cuidadores primarios, ansiedad, depresión, neonatos.

Abstract

Some preterm infants, very low birth-weight infants or medical complications are at risk for long-term development, so they are admitted to a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) for care, however, it can be a stressful situation for primary caregivers and may present anxious and/or depressive symptomatology. The objective of the present investigation was to evaluate the effect, feasibility and acceptability of a group cognitive behavioral intervention on anxiety and depressive symptomatology in informal primary caregivers of patients in the NICU. We used a pre-experimental design with pre-test, post-test and 1 month follow-up , Beck's anxiety and depression inventories were used, and a feasibility and acceptability questionnaire was created for this research. Improvements were identified in the measures of anxiety and depressive symptomatology, the intervention was not viable due to the high dropout rate, but the participants found the content and format of the intervention acceptable.

Key words: Group cognitive behavioral therapy, primary caregivers, anxiety, depression, neonates.

Capítulo 1. Psicología de la Salud

En la conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud en Alma-Ata, la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud, 1978) reitera firmemente que la salud, es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, es un derecho humano fundamental y que el logro del grado más alto posible de salud es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige la intervención de muchos otros sectores sociales y económicos, además del de la salud.

Esto no siempre ha sido así, para llegar a esta conceptualización de salud durante el siglo XX ocurrieron cambios significativos en los patrones de mortalidad y morbilidad en la población, que provocaron una importante modificación en el patrón epidemiológico.

En 1971 es Omran, quién formuló la teoría de la transición epidemiológica en la cual describe el cambio en los patrones de salud y enfermedad, y la interacción con sus determinantes y consecuencias demográficas, económicas y sociales. Pasando de un patrón de causas de muerte dominado por enfermedades infecciosas, con alta mortalidad especialmente en personas jóvenes a un patrón dominado por enfermedades degenerativas y producidas por el hombre como la principal causa de muerte. Identificando como principales mecanismos involucrados en la transición epidemiológica cambios en los factores de riesgo, disminución de la fecundidad y avances en la tecnología médica. Esta transición ha sido paralela a las transiciones demográficas y tecnológicas en los países desarrollados y está en curso en las sociedades menos desarrolladas.

En su teoría, Omran (1971) expone cinco propuestas para explicar el cambio en la dinámica de las causas de muerte:

1. La mortalidad es un factor fundamental en los cambios poblacionales, influyendo tanto en la variación de las tasas de mortalidad como en el promedio de vida. Al inicio de la transición, la mayoría de los grupos poblacionales eran pequeños debido a las altas tasas de mortalidad y la mayoría de las muertes correspondía a niños, sin embargo, con la lucha contra las enfermedades contagiosas hasta aproximadamente 1650 hubo un aumento exponencial en el tamaño de la población.

2. El desarrollo histórico de la mortalidad está conformado por tres etapas, caracterizadas por el dominio de una causa de muerte, las cuales son:

- Etapa de la peste y hambrunas: La mortalidad es alta y fluctuante, por lo que impide el crecimiento de la población. En esta etapa la esperanza de vida es baja, oscilando entre los 20 y 40 años.
- Etapa de pandemias en retroceso: La crisis de mortalidad disminuye progresivamente. La esperanza de vida se incrementa de alrededor de 30 a 50 años. El crecimiento de la población es sostenido y comienza a describir una curva exponencial.
- Etapa de enfermedades degenerativas y producidas por el hombre: La mortalidad continúa decayendo a un nivel relativamente bajo, la esperanza de vida aumenta gradualmente sobrepasando los 50 años. En esta etapa la fecundidad se convierte en un factor crucial en el crecimiento de la población.

3. El retroceso de las pandemias beneficiaron principalmente a niños y mujeres en edad reproductiva, debido a que las enfermedades transmisibles

y los problemas de nutrición afecta principalmente a estos grupos. Con los avances en nutrición y mejores condiciones de vida, la supervivencia de los niños aumenta.

4. Los cambios en los patrones de salud y enfermedad que caracterizan la transición epidemiológica están estrechamente asociados con las transiciones demográficas y socioeconómicas que constituyen la modernización. Los cambios económicos, sociales y culturales asociados a la modernización inducen una disminución de la incidencia de enfermedades contagiosas pero aumentan la incidencia de enfermedades crónicas. Los cambios en las causas de mortalidad afectaron de forma indirecta sobre la fertilidad, disminuyéndola debido a que en gran medida está determinada por la voluntad de las parejas; y la composición de la población debido a la proporción creciente de adultos y de personas de edad avanzada (Frenk, Bobadilla, Stern, Frejka, &Lozano, 1991).

5. Con base en variaciones en el tiempo y lugar Omran (1971) reconoce tres modelos básicos de transición epidemiológica:

- Modelo clásico o del oeste: Representado por países industrializados de Europa y América del Norte, en donde el descenso de la mortalidad fue gradual y progresivo en respuesta a mejoras sociales, económicas y ambientales, que constituyeron el proceso de modernización. Se minimizaron los efectos desequilibrantes del crecimiento exponencial de la población, en la medida en que las pandemias retrocedieron lentamente, lo suficiente para llegar a un crecimiento económico sostenido.

- Modelo acelerado: Está representado principalmente por Japón, en donde la transición de las causas de mortalidad fue acelerada. El cambio a enfermedades degenerativas fue mucho más rápido que en el modelo clásico. Las aspiraciones individuales favorecieron el control de la tasa poblacional, el aborto jugó un rol principal en la transición de fertilidad representada por este modelo.

- Modelo contemporáneo: Representado por los países más desarrollados de América Latina, África y Asia, en dónde una disminución rápida de la mortalidad se registró a partir de la Segunda Guerra Mundial. Los programas de salud pública han manejado con éxito una tasa de mortalidad baja, y la fertilidad en niveles altos.

La transición es vista como un lapso de tiempo, con un principio, cuando predominaban las enfermedades infecciosas, y una terminación, cuando los padecimientos no transmisibles finalmente predominan como causa de muerte; sin embargo, es necesario concebir a la transición como un proceso dinámico en el cual los patrones de salud y enfermedad de una sociedad se van transformando en respuesta a cambios más amplios de índole demográfica, socioeconómica, tecnológica, política, cultural y biológica (Frenk et al., 1991).

Por lo que Armelagos, Brown, y Turner (2005) proponen una tercera transición epidemiológica en donde hay un resurgimiento de enfermedades infecciosas, resistentes a los antibióticos, que coexisten con enfermedades degenerativas, entrando en un estado de morbilidad mixta. Debido a que el desarrollo económico y tecnológico en países industrializados, ha generado una tendencia hacia la desigualdad entre ricos y pobres con respecto a los

patrones de salud y enfermedad. La rápida urbanización, marcada por la desigualdad social, la falta de infraestructura sanitaria y estilos de vida han resultado en un patrón donde los segmentos más pobres de la población están expuestos a enfermedades infecciosas, mientras que las enfermedades degenerativas incrementan en la población con condiciones socioeconómicas altas o medianas.

Desde el siglo XIX y principios del XX, el modelo principal de salud fue el biomédico tradicional, que tiene sus raíces en la división Cartesiana entre la mente y el cuerpo, y considera la enfermedad como una falla dentro del cuerpo, resultando en una lesión o infección (Alonso, 2004), dejando de lado los factores psicosociales. Sin embargo, a partir de la transición epidemiológica hacia las enfermedades crónicas, la medicina no puede continuar centrando la atención en órganos enfermos, desconociendo la totalidad de la persona. Tampoco puede centrar la atención en un individuo, desconociendo el ambiente físico y social en el cual está inmerso (Guerreo & León, 2008).

La existencia del modelo biomédico no era suficiente para entender los determinantes de la enfermedad, los médicos se mostraban insensibles ante los problemas personales del paciente y su familia, cayeron en el reduccionismo estableciendo que todos los fenómenos conductuales de la enfermedad debían ser conceptualizados en términos de principios físicos y químicos, además excluían de la categoría de enfermedad todo lo que no podía ser explicado; haciendo del modelo biomédico un dogma en donde los datos discrepantes eran forzados a encajar en éste o simplemente eran excluidos. El acercamiento a la enfermedad se centraba en parámetros biológicos ignorando aspectos conductuales y psicosociales (Engel, 1077).

Ante la crisis de la utilidad del modelo biomédico, el cual era dominante en las sociedades industrializadas, el psiquiatra George Engel (1977) postuló lo que se conocería como el modelo biopsicosocial y el cual propondría una aproximación paradigmática muy distinta a la forma en la cual se había trabajado, en donde los aspectos psicológicos y sociales tienen un papel fundamental sin sacrificar las ventajas del enfoque biomédico. Propuso estudiar al ser humano como una unidad biológica, que puede sentir, percibir y pensar, además se debía tomar en cuenta el contexto social en donde se desenvuelve

Sin embargo, para los médicos fue muy complicado el cambio de paradigma, ya que existió un cambio de necesidades que implicaba hablar sobre un amplio espectro de factores que influyen sobre la salud y demandan más tiempo, además implicaba una nueva dinámica en la relación entre médico-paciente, prestando mayor atención a circunstancias psicosociales y no solo a su enfermedad (Alonso, 2003).

A pesar de que el aumento en el nivel de la salud no solo se produce por la mejora del conocimiento y la técnica sino también muy significativamente por la mejora de las condiciones sociales y ambientales y el cambio comportamental, en el sistema social sigue siendo el paradigma biomédico el eje de la atención a la salud, de modo que el conocimiento y la técnica biomédicas son entendidos casi como los únicos responsables de la salud. La consideración de los componentes psicosociales se produce de modo progresivo, aunque lento (López, Pastor & Neipp, 2003).

Los cambios ocurridos en las condiciones de salud han tenido profundas repercusiones en el significado social de la enfermedad. De ser algo agudo y

transitorio, pasa a constituirse en un estatus crónico, frecuentemente estigmatizado y a menudo con secuelas, en el que la carga psicológica, social y económica se acrecienta (Frenk et al., 1991).

En este sentido, se puede observar que el concepto de salud ha evolucionado, ahora sabemos que son múltiples los factores que se conjuntan para determinar si una persona se encuentra en un estado de bienestar biológico, psicológico y social, o si está en riesgo de presentar alguna dificultad.

Esta definición justifica un trabajo multidisciplinario y repercute en la organización de los servicios de salud, lo cual se convierte en un campo fértil para realizar actividades innovadoras en el área de la salud (Reynoso, 2014).

En 1977 la Universidad de Yale organizó la *First Conference on Behavioral Medicine*, que reunía investigadores de diversos campos médicos y conductuales como la antropología, epidemiología, medicina, psiquiatría, psicología y sociología que pusieron en el contexto de la salud-enfermedad la definición del campo de la medicina conductual, como "el campo interdisciplinario que está relacionado con el desarrollo e integración del conocimiento de las ciencias conductuales, a la aplicación clínica de principios, técnicas y procedimientos de la terapia conductual en la evaluación, tratamiento, rehabilitación y prevención de desórdenes físicos" (Schwartz & Weiss, 1978).

Posteriormente en 1978 se formó la División 38 del APA (Psicología de la Salud) caracterizada por ser una organización científica, educativa y profesional para psicólogos interesados en la interface de la medicina y la psicología. Así la Psicología de la Salud adquirió un papel relevante y

Matarazzo (1980) expuso la siguiente definición: "es el agregado de contribuciones específicas educacionales, científicas y profesionales de la disciplina psicológica a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de enfermedades y la identificación de correlatos etiológicos y diagnósticos de salud, enfermedad y disfunciones relacionadas".

En 1998, la revista Journal of Clinical Child Psychology publica su primer número especial enfocado a identificar el nivel de evidencia de las investigaciones en el campo de los tratamientos para atender desórdenes de niños y adolescentes. En ese momento la revista formaba parte de la Sección 1 de la División 12 del APA (Psicología Clínica); 10 años después cambio su nombre por Journal of clinical Child and Adolescent Psychology, esto llevó los miembros de esta sección del APA a convertirse en una división independiente, la División 53 (Society of Clinical Child and Adolescent Psychology), acentuando el notorio interés por el estudio de estrategias de intervención empíricamente válidas que le permitan al psicólogo poner a disposición de niños, adolescentes y sus familias el mejor tratamiento (Valencia, Orozco & Chávez, 2015).

Con el cambio de paradigma del modelo biomédico al modelo biopsicosocial, la atención médica no solo se enfoca a la enfermedad, sino también al ámbito psicológico, familiar y social, extendiendo la atención del personal de salud a los miembros de la familia de los pacientes.

Las enfermedades crónico-degenerativas generan impacto tanto en el paciente como en el entorno familiar y médico, conllevan repercusiones en el

ámbito social, psicológico, económico, familiar y el personal sanitario (Bravo, 2014).

El continuo de salud-enfermedad es ahora entendido como un conjunto de factores biopsicosociales relacionados de manera estrecha, que interactúan entre sí, por lo que en la infancia y adolescencia mucha de esta influencia se recibe del ambiente inmediato, es decir, de la familia (Valencia, Orozco & Chávez, 2015).

La enfermedad crónica (por ejemplo hipertensión pulmonar, hidrocefalia, falla renal, asma, cáncer entre otras) en un niño genera un sin número de cuestionamientos que involucran a su grupo familiar. Cada año nacen en el mundo unos 15 millones de bebés antes de llegar a término, es decir, más de uno por cada 10 nacimientos. Más de un millón de niños prematuros mueren cada año debido a complicaciones en el parto (Organización Mundial de la Salud, 2013). Sin embargo, avances en el cuidado perinatal y neonatal han incrementado significativamente la tasa de supervivencia de neonatos prematuros. A pesar de eso, el nacimiento prematuro está todavía asociado con una considerable mortalidad y morbilidad infantil y representa un problema de salud mundial importante (Forcada-Guex, Borghin, Pierrehumbert, Ansermet, & Muller-Nix, 2011). Algunos neonatos prematuros, con bajo peso al nacer o con complicaciones médicas tienen riesgo para el desarrollo a largo plazo, de problemas psicológicos, emocionales o conductuales (De Kleine, Den Ouden, Kolle, Van Wassenaer, & Brand, 2007). Estos niños son ingresados a una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) para su cuidado y generalmente requieren estancia prolongada (Heidari, Hasanpour, & Fooladi, 2013).

La hospitalización de estos niños en la UCIN no solamente afecta a los infantes sino también a sus padres y familiares, en términos de aspectos físicos, psicosociales y espirituales. Los padres experimentan estrés, miedo, ansiedad y depresión, debido al dolor, sufrimiento y supervivencia de sus hijos (Punthmatharith, Buddharat, & Kamlangdee, 2007).

El atender a estos cuidadores se vuelve relevante para apoyarlos en un momento de amplio estrés mientras evoluciona su bebé, sin embargo, son escasas las intervenciones psicológicas enfocadas a evaluar su impacto en esta población, por tal razón, en el capítulo dos, se presenta, a guisa de ejemplo, una investigación que evalúa la viabilidad, aceptabilidad y efectos de una intervención cognitivo conductual cuando se presenta de manera grupal.

Capítulo 2. Intervención cognitivo conductual grupal para sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios informales de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

De acuerdo con el estudio "Acabar con las muertes de recién nacidos (Ending Newborn Deaths)" publicado conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud y la Fundación Salva a los niños (The Save the Children Fund), en el 2012 se registró que el número de bebés que mueren dentro de los primeros 28 días de vida es de 2.9 millones. A nivel mundial, las principales causas de mortalidad de los recién nacidos son los problemas derivados del nacimiento prematuro, las complicaciones durante el parto y las infecciones adquiridas por el recién nacido durante o después del nacimiento (The Save the Children Fund, 2014). Cuando un neonato nace con bajo peso, prematuro o con complicaciones médicas, es necesario su ingreso a una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) definida como una unidad asistencial en la que, bajo la responsabilidad de un equipo médico especialista en pediatría y áreas específicas, se realiza la atención del recién nacido con patología médico-quirúrgica, con compromiso vital, que precisa de equipos y cuidados especiales de forma continua (Ministerio de Sanidad, 2014).

En los últimos años se han presentado cambios progresivos en los perfiles epidemiológicos de pacientes y afecciones vistos en las UCIN, el número de recién nacidos que mueren en sus primeras semanas de vida ha descendido a escala mundial (The Save the Children Fund, 2014).

En México, en un informe llevado a cabo de 1992 a 2007 se reportó que la mortalidad y morbilidad neonatal ha disminuido debido a los avances en

la atención médica, encontrando que los neonatos con bajo peso al nacer y prematuros tenían mayor riesgo de incidencia de comorbilidades que los niños a término, lo que podría prolongar la estancia de hospitalización. Se identificaron como principales causas de hospitalización en UCIN a las enfermedades cardiológicas, digestivas, respiratorias e infecciosas (Feria-Kaiser, Vargas & Furuya, 2013).

En la mayoría de los casos, la admisión de un infante a la UCIN es inesperada y estresante para los padres; porque no están familiarizados con los problemas potenciales que sus hijos enfrentan y se sienten inseguros sobre el futuro. La incomprensión e incertidumbre con respecto al diagnóstico, pronóstico y cuidado son las mayores fuentes de estrés. Además, la salud de la madre a veces está comprometida al mismo tiempo que la del neonato (Fowlie, & McHaffie, 2004). Especialmente las madres, cuyos recién nacidos están en la UCIN pueden tener problemas psicológicos debido a tener un bebé enfermo, a pensamientos acerca de perder a su bebé y el incumplimiento tradicional los roles parentales (Mounts, 2009).

A pesar de que brindar cuidados a un niño pequeño es parte de las funciones de ser padre o madre, cuando los cuidados son altamente demandantes, como los que requiere un niño en UCIN, pueden resultar agotadores para aquella persona que tiene la mayor carga de responsabilidad en los cuidados, es decir el Cuidador Primario Informal (CPI) identificado como la persona del entorno de paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, dispuesto a tomar decisiones por el paciente y cubrir las necesidades básicas del mismo de manera directa e indirecta (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008), cuya

tarea puede impactar negativamente en su salud física y psicológica (Raina et al., 2004).

El cuidador primario informal por lo general es un miembro de la red social inmediata del paciente (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe remuneración económica por el cuidado y no cuenta con la capacitación formal para brindar la atención al paciente (Montero, Jurado, Valencia, Méndez & Mora, 2014). En la cultura mexicana las familias extensas constituyen una modalidad predominante en la estructura familiar conformada por los padres, hijos y algún otro familiar como abuelos y tíos (Otero, 1997; Pérez, 2002). Los padres mexicanos y latinos reportan recibir apoyo social de los miembros de la familia extensa para cuidar de forma directa a sus hijos por lo que los estudios dirigidos a los cuidadores de los niños debe ir más allá del paradigma madre-padre (Barnett, 2012).

En diversos estudios realizados en diferentes países acerca de los cuidadores primarios de pacientes con diferentes enfermedades y discapacidades se han identificado características en común generando un perfil del cuidador primario. En estudios realizados en México se han encontrado datos semejantes a los internacionales, arrojando un perfil dónde el cuidador primario es principalmente mujer, con parentesco cercano al paciente, nivel educativo bajo, apoyo social bajo por lo cual invierten gran parte de su tiempo al cuidado del paciente, dedicada al hogar (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008; Hernández, 2011; Rivas, 2009).

Por otra parte un cuidador primario formal (por ejemplo personal médico y de enfermería) cuenta con capacitación formal para los cuidados y

recibe remuneración por sus actividades, sin embargo, existe una interdependencia entre ambos cuidadores (Bazo y Domínguez, 1996).

En años recientes, el interés en la salud mental de los cuidadores de neonatos hospitalizados ha incrementado entre el personal de salud en el área de pediatría debido a que la hospitalización no solo es una situación estresante para los neonatos, sino también produce estrés en sus familiares; el periodo perinatal, es susceptible especialmente hacia emociones negativas incluyendo ansiedad, depresión y otras emociones negativas.

Cuando un bebé nace en condiciones críticas necesita ser internado en una UCIN y requiere de cuidados especiales, este evento inesperado se convierte en traumático para la familia (Shaw et al., 2006). Se han estudiado las reacciones emocionales de los cuidadores (generalmente los padres del infante) ante este suceso, observando la presencia de desilusión, culpa, tristeza, depresión, hostilidad, enojo, miedo, ansiedad, sufrimiento, desesperanza, sentimiento de fracaso y pérdida de autoestima (Miles, & Holditch-Davis, 1997).

En un estudio realizado con el fin de elaborar lineamientos para disminuir el estrés en los padres de los bebés hospitalizados (Falcón et al, 2009), construyeron un cuestionario para identificar manifestaciones cognitivas, conductuales y afectivas del estrés en los cuidadores. A partir de los resultados obtenidos, se advierte que los cuidadores presentan diferentes tipos de respuestas ante el suceso. Entre las manifestaciones emocionales se destacó la inestabilidad emocional con predisposición al llanto; en la dimensión conductual, los cambios de hábitos con descuido de la apariencia personal; y por último, en relación a las manifestaciones cognitivas, los

cuidadores reportaron distracciones provocadas por los ruidos de las alarmas y equipos durante la visita a sus hijos.

Los estados de ánimo negativos experimentados por los padres, como irritabilidad, enojo y comportamiento impulsivo, pueden influenciar la calidad de vida de sus hijos, o llevar a conflictos médico-paciente (Wu, & Cheng 2006 citado en Kong, et. al, 2013).

Además de ser situaciones prolongadas, la existencia de un vínculo afectivo con el receptor de los cuidados genera reacciones psicológicas en los cuidadores y mayor estrés (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008), a continuación se presentan las reacciones que han sido más estudiadas debido al impacto que tienen en el cuidador.

Se ha documentado que los cuidadores de pacientes neonatos hospitalizados en UCIN presentan sintomatología ansiosa y depresiva con mayor frecuencia que los cuidadores de neonatos a término (Mizrak, Deniz, & Acikgoz, 2015; Carter, Mulder, Bartram, & Darlow, 2005). Existen variaciones en la prevalencia reportada de sintomatología ansiosa y depresiva en todo el mundo en cuidadores de neonatos hospitalizados en una UCIN. Las diferencias en la prevalencia de depresión residen en los distintos tipos de instrumentos de medición, estándares de los instrumentos y la región en donde se llevan a cabo los estudios (Goldney, Eckert, Hawthorne, & Taylor, 2010).

La depresión es un importante problema de salud, reportándose tasas de 28 hasta 70% principalmente para las mujeres con hijos en una UCIN, cuyos síntomas puede afectar su capacidad para cuidar de sí misma y de su hijo. Los síntomas depresivos constituyen la respuesta emocional más

común al estrés psicológico, entre los más comunes están cansancio al realizar poco esfuerzo, baja autoestima, malestar, desesperanza, trastornos del sueño y pérdida de apetito, además en el contexto de la UCIN, las manifestaciones de estos síntomas pueden reflejarse en las interacciones de la madre con el personal y su hijo, presentando hostilidad, agresividad, ira, e irritabilidad (Mounts, 2009).

Miles et al. (2007) evaluaron el nivel de sintomatología depresiva en 102 madres de infantes prematuros hospitalizados en UCIN mediante la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D por sus siglas en inglés) y encontraron que el 63% de las madres tenían síntomas depresivos. Las madres que reportaron mayor alteración en su rol parental y mayor preocupación acerca de la salud del infante fueron más propensas a presentar sintomatología depresiva elevada, por lo que los autores sugieren brindar atención psicológica a las madres durante la hospitalización de su hijo.

Montirosso et al. (2014) evaluaron a 178 madres de neonatos prematuros con bajo peso al nacer ingresados en una UCIN y a 180 madres de neonatos a término como grupo control. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (PSS: NICU) para evaluar el nivel de estrés y la Escala de Depresión Postparto de Edinburgo (EPDS) para evaluar los síntomas depresivos. Los resultados arrojaron que las madres con hijos en UCIN puntuaron significativamente más alto tanto en estrés como en sintomatología depresiva comparada con las madres de hijos sanos.

En un estudio longitudinal realizado de 2002 a 2005, se evalúo un total de 181 madres de niños hospitalizados en una UCIN debido a nacer

prematuros y con bajo peso. Se realizaron 5 mediciones de sintomatología depresiva mediante la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), una durante la hospitalización y las restantes a los 4, 9, 16 y 24 meses después del alta del infante. Se mostró que el 33% de las madres de infantes prematuros y con bajo peso tenían síntomas depresivos durante la hospitalización del infante asociados al riesgo en la salud del niño, y se reportó una disminución de la sintomatología depresiva posterior al alta del niño, dicha disminución se asoció a un mayor apoyo social percibido, (Poehlmann, Schwichtenberg, Bolt, & Dilworth-Bart, 2009).

Wang y Chen (2006) con el objetivo de comparar diferencias en estrés, apoyo social, autoestima y depresión en madres y padres después del periodo postparto, evaluaron a 83 parejas. Encontraron que los padres perciben menor apoyo social que las madres, sin embargo experimentan niveles de síntomas depresivos similares, documentaron que el 36.6% de las madres y 31.7% de los padres cumplieron criterios para depresión con base en el Inventario de Depresión de Beck, con punto de corte de 10 o más.

Carter, Mulder, Bartram y Darlow (2005) investigaron el estado psicológico de 447 padres (242 madres; 205 padres) con neonatos en UCIN y 189 (100 madres; 89 padres) padres de recién nacidos a término. Los resultados revelaron una incidencia de ansiedad (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión [HADS]) y depresión (Escala de Depresión Postparto de Edinburgo [EPDS]) en padres de neonatos en UCIN de 11 y 6% respectivamente, mientras la incidencia de ansiedad fue de 18% y depresión fue 22% en madres; los padres en UCIN tuvieron una incidencia más alta de ansiedad y depresión que los padres de neonatos a término.

La ansiedad es una experiencia desagradable y común debida a eventos externos o pensamientos internos, e incluye una serie de reacciones emocionales variando en severidad, manifestada como tensión, miedo, nerviosismo, acompañada de hiperactivación del sistema nervioso autónomo y sentimiento de un futuro incierto; fatiga, pérdida de apetito y sueño, nerviosismo, irritabilidad, pánico y otros síntomas, que llevan a una atención inadecuada de los neonatos (Wang, 2007, citado en Kong, et al, 2013).

Diversas investigaciones reportan niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de niños en la UCIN; Zhang y Liu (2009 citado en Kong, et. al, 2013) encontraron que la prevalencia de depresión en madres de infantes prematuros fue de 57.9%. Cao y cols. (2007 citado en Kong, et. al, 2013) reportaron que la incidencia de ansiedad y depresión postparto en madres separadas de sus bebés fue 68.3 y 45% respectivamente. Fang et al. (2009 citado en Kong et al, 2013) indicaron que la incidencia de ansiedad fue de 31.2 y depresión fue 54.7% en padres en UCIN.

Kong et al. (2013) evaluaron a 600 padres (400 padres y 200 madres) durante la primer semana de hospitalización de su hijo en UCIN, usando la Escala de Autoevaluación de Ansiedad y Depresión. Encontraron que 32.17% de los padres estaban en estado depresivo, incluyendo depresión leve 23.17%, moderada 7.17% y grave 1.83%. Además 30.75% de los padres y 35% de madres reportaron posible depresión clínica. Los factores principales que influyen sobre la presencia de síntomas ansiosos y depresivos fueron apoyo objetivo y nivel de estrés, lo que sugiere que a mayor apoyo objetivo y menos estrés psicológico que tengan los padres, menor ansiedad y depresión van a experimentar.

Otra investigación reportó los resultados de la evaluación de niveles de ansiedad en 151 mujeres que tenían un hijo en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, mediante el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (STAI) evaluaron la sintomatología ansiosa y reportaron en promedio un nivel moderado en dichas madres, además encontraron que el género del bebé influye en los niveles de ansiedad, reportando que las madres de niños varones presentaron mayor ansiedad, de igual forma la prolongación de la estancia hospitalaria del bebé influyó en la presencia de mayor nivel de ansiedad. Los autores sugieren realizar intervenciones para brindar apoyo emocional durante la hospitalización de los niños en UCIN (Erdem, 2010).

Vanderbilt et al. (2009) reportó la incidencia de ansiedad y depresión en padres de recién nacidos hospitalizados en UCIN, y para los padres fue de 11 y 6% respectivamente, mientras que en las madres fue 18% ansiedad y 22% depresión.

En otro estudio, dirigido a investigar la prevalencia de trastornos de ansiedad en mujeres a ocho semanas después del parto, en encontró que el trastorno más frecuente fue Trastorno de Ansiedad Generalizada (TAG) con incidencia de 8.2%, seguido por Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC) con 2.7% y Trastorno de Pánico (TP) con 1.4%. Además del 40 al 50% de las mujeres reportó presencia de síntomas ansiosos con comorbilidad de síntomas depresivos (Wenzel, Haugen, Jackson & Brendle, 2005).

En México, una investigación realizada por Rojas-Carrasco (2013) con el objetivo de evaluar y comparar los niveles de ansiedad-rasgo y ansiedad-estado en los padres y madres con un hijo en terapia intensiva, se aplicó el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado a 50 parejas de padres con un hijo en

terapia intensiva de un hospital de pediatría. En las madres, se reportó un nivel leve de ansiedad rasgo y un nivel moderado de ansiedad estado; y en los padres, un nivel moderado en ansiedad rasgo y un nivel severo en ansiedad estado.

Sin embargo, se ha documentado que mientras más sensible sea la práctica del cuidado médico de un recién nacido, menos atención se le da al ajuste emocional de los cuidadores. Para los familiares que se enfrentan a un nacimiento prematuro de un bebé, la hospitalización y el subsecuente cuidado en casa del recién nacido es una experiencia emocionalmente desgastante. Consecuentemente, se argumenta que las madres corren el riesgo de un ajuste pobre a la situación (Veddovi, Kenny, Gibson, Bowen, & Starte, 2001).

Con base en estos antecedentes se reconoce entonces, la necesidad de diseñar, instrumentar y evaluar programas para los cuidadores primarios en los cuales se fortalezcan las habilidades del cuidador para facilitar la experiencia con este tipo de situaciones y disminuir su temor, es importante considerar los principales síntomas y el tiempo de cuidado.

Revisiones sistemáticas al respecto establecen que diversas intervenciones son realizadas principalmente por el personal de enfermería, en donde se centran en mejorar el conocimiento y las habilidades para el cuidado del bebé (Benzies, Magill-Evans, Hayden, & Ballantyne, 2013). Otras intervenciones consideran importante la interacción y el contacto físico entre la madre y el neonato y brindar apoyo emocional (Mörelius, Örtenstrand, Theodorsson, & Frostell, 2015)

En una revisión sistemática de las necesidades de los padres de niños en UCIN, las necesidades identificadas incluían comunicación de la información, inclusión de los padres en el cuidado del niño, protección del niño, atención individualizada y una percepción positiva de la interacción con el personal de UCIN, por lo que diversas aproximaciones de intervención y herramientas para los cuidadores de los niños en UCIN han sido desarrolladas, como apoyar la comunicación, y proporcionar información a los padres que tienen un bebé prematuro. Los padres informan sentirse apoyados a través de programas individualizados orientados al desarrollo y comportamiento del neonato, a través de escalas de valoración del comportamiento, lactancia materna, cuidado canguro y masajes para los bebés. Sin embargo no cubren todas las necesidades y se recomienda implementar intervenciones que incluyan estrategias de afrontamiento emocional, y solución de problemas (Chertok, McCrone, Parker, & Leslie, 2014).

En otra una revisión sistemática sobre investigaciones realizadas para sintomatología depresiva en cuidadores primarios en general, se reporta que la mayoría de los estudios utilizaron programas psicoterapéuticos (69.2%), que fueron en su mayoría programas multicomponentes de orientación cognitivo-conductual en los que se realizó entrenamiento en técnicas de control de la activación, solución de problemas, incremento en actividades agradables y reestructuración cognitiva (Vázquez, Hermida, Díaz, Torres, Otero & Blanco, 2014).

Por su parte, la guía clínica del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (National Institute for Health, 2007) subraya las intervenciones psicosociales para las madres que sufren con depresión

postnatal. La NICE recomienda estrategias de autoayuda, TCC y terapia interpersonal para el manejo de la depresión pre y posnatal. La NICE recomienda que en el cuidado de la mujer con desordenes mentales en el periodo pre y posnatal debe considerarse que las decisiones de tratamiento afectan el impacto que puede tener en el desarrollo del feto o durante la lactancia.

Marrs (2013), evaluó el impacto de la Terapia Cognitivo-Conductual de forma grupal sobre dificultades en la salud mental de las madres después del parto. Los participantes habían mejorado significativamente las puntuaciones de depresión y ansiedad, y subescalas de irritabilidad de la Escala de Bienestar Adulto en el post-grupo.

Green, Haber, Frey y McCabe (2015) evaluaron el efecto de Terapia Cognitivo-Conductual de forma grupal sobre la ansiedad perinatal en 10 mujeres. La intervención consistió en 6 sesiones semanales de 2 horas, en donde los componentes para la ansiedad incluían psicoeducación, reestructuración cognitiva, solución de problemas, relajación, experimentos conductuales y asertividad. Todos los participantes completaron el tratamiento y los resultados revelaron una reducción significativa con respecto a síntomas de ansiedad y depresión.

Feeley et al. (2008) realizaron un estudio piloto para evaluar la viabilidad y aceptabilidad de una intervención cognitivo-conductual grupal de 6 sesiones (en lo posible dos por semana) en madres con hijos con bajo peso al nacer ingresados en UCIN. Encontraron viable y aceptable la intervención durante la hospitalización del paciente en la UCIN.

En la tabla 1 se presentan las principales características de las intervenciones anteriormente mencionadas que fueron realizadas recientemente en diferentes países para los cuidadores de neonatos hospitalizados en UCIN, las cuales tuvieron como objetivo evaluar el efecto sobre sintomatología ansiosa y depresiva, evaluar la aceptabilidad y viabilidad; con el objetivo de determinan las características y elementos que puedan implementarse en nuestro contexto.

Tabla 1. Características de las intervenciones realizadas sobre sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios de pacientes en UCIN.

Característica	Descripción
Intervención 1	**"Evaluation of the impact of CBT-based group on maternal postanatal mental health difficulties" (Marrs, 2013).**
Lugar	West Lothian, Escocia
Objetivo	Evaluar el impacto de un programa cognitivo-conductual grupal sobe dificultades en salud mental maternal postnatal.
Participantes	78 mujeres fueron referidas con edades entre 16 y 40 años, de las cuales 47 aceptaron participar y 36 completaron la intervención, sin embargo solo 33 cuidadores completaron la evaluación pre y post intervención.
Instrumentos utilizados	Escala de Bienestar Adulto (Adult Wllbeing Scale)
Características de la intervención	Basado en un enfoque cognitivo-conductual, se aplicó un programa grupal llamado Positive Steps. Llevado a cabo de forma semanal por dos facilitadores en 12 sesiones de dos horas. Se les proporciono el transporte y cuidado de sus hijos a los asistentes a la intervención.

	La intervención está dirigida a desarrollar estrategias de afrontamiento, manejo del estado de ánimo y desarrollo de la interacción con el niño, mediante estrategias de psicoeducación, asertividad, reestructuración cognitiva y contacto con el recién nacido.
Resultados	Los participantes tuvieron mejoras en su salud mental, en términos de depresión, ansiedad e irritabilidad. Con diferencias significativas en depresión $t(32)=8.11$, $p<0.001$, ansiedad $t(32)=7.00$, $p<0.001$, e irritabilidad $t(32)=3.60$, $p<0.002$.
Limitaciones	No contaron con grupo control, uno de los componentes de la intervención consistía en el contacto con el bebé, lo que hace difícil distinguir cuales componentes contribuyeron a la mejora en la salud mental; y finalmente no se realizaron medidas de seguimiento.
Intervención 2	**"Cognitive-behavioral group treatment for perinatal anxiety: a pilot study" (Green, Haber, Frey, & McCabe, 2015).**
Lugar	Clínica de la Mujer de un Hospital Académico, Canadá
Objetivo	Desarrollar e implementar una intervención cognitivo-conductual grupal enfocada a las necesidades del periodo perinatal en cuidadores con diagnóstico de algún trastorno de ansiedad.
Paticipantes	Participaron 10 mujeres en dos grupos de terapia cognitivo-conductual (n=5

	participantes por grupo). 8 mujeres se encontraron en el periodo postparto y 2 mujeres embarazadas.
Instrumentos utilizados	Cuestionario de Preocupación de Pen State (PSWQ) Escala de Depresión Postnatal de Edinburgo (EPDS) Cuestionario de Satisfacción del Cliente (CSQ-8)
Características de la intervención	Intervención cognitivo-conductual grupal de 6 sesiones de forma semanal, con duración de 2 horas. Los componentes de la intervención fueron psicoeducación, reestructuración cognitiva, solución de problemas, relajación, experimentos conductuales y asertividad. La intervención tomo en cuenta las necesidades de la población, se les permitía llevar a sus hijos sino tenían quien los cuidara.
Resultados	Todos los participantes completaron la intervención. Hubo una disminución significativa con respecto a los síntomas de ansiedad PSWQ, $t(9)=3.70$, $p=0.005$; EPDS, $t(9)=4.13$, $p=0.003$. Los participantes calificaron la intervención como altamente satisfactoria.
Limitaciones	Falta de un grupo control y no realizaron mediciones de seguimiento.

Intervención 3.	**"Asessing the feasibility and acceptability of an intervention to reduce anxiety and enhance sensivity among mothers of very low birth weight infants" (Feeley et al., 2008)**
Lugar	Unidad de Cuidados Intensivo Neonatales en un Hospital Académico. Montreal, Canadá.
Objetivo	Evaluar la viabilidad y aceptabilidad de un nuevo programa de intervención llamado "Promoting Mothers' Ability to Communicate" (PMAC) combinando componentes cognitivo-conductuales y enseñanza de sensibilidad.
Participantes	Se invito a participar a 53 mujeres, de las cuales 20 decidieron no participar. 33 madres aceptaron participar, 9 abandonaron la intervención antes de que iniciara. Finalmente 24 madres iniciaron terminaron la intervención y se obtuvieron mediciones pre y post intervención de 20 de ellas.
Instrumentos utilizados	Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (STAI) Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (PSS:NICU) Escala Breve de Creencias Parentales: UCIN (NICU Parental Beliefs Scale) Cuestionario de Trastorno de Estrés Postraumático Parental Índice de Comportamiento Parental en la UCIN
Características de la	El programa PMAC fue diseñado en 6 sesiones de una hora, llevadas a cabo durante la

intervención	hospitalización del neonato, con una frecuencia de 1 o 2 sesiones semanales si era posible. La intervención consistió en dos componentes. El primero dirigido a ayudar a las madres a disminuir los síntomas de ansiedad empleando estrategias de relajación y reestructuración cognitiva. El segundo componente buscaba mejorar la habilidad de las madres para interactuar de forma sensible con sus hijos.
Resultados	La intervención fue viable porque el 62% de las madres aceptó participar y más del 80% de las madres que iniciaron la intervención recibieron todas las sesiones. Los participaron encontraron aceptable tanto el contenido como el formato de la intervención.
Limitaciones	Los años de educación de los participantes estaban en un rango entre 11 a 18 años, es decir tenían alto nivel educativo por lo que es necesario evaluar la aceptabilidad del programa en población con menor nivel educativo.

De los estudios descritos en la tabla anterior es posible identificar características comunes, entre ellas, son intervenciones multi-componentes, cuentan con un marco teórico que las sustenta (cognitivo-conductual), y la evaluación al menos en dos momentos, de manera previa a la intervención y al finalizar la misma, con el objetivo de determinar el efecto en las variables seleccionadas, sin embargo, en ninguna se reportaron seguimientos posteriores a la intervención; todos los estudios utilizaron diseños pre-experimentales debido a las características de la población y las demandas de la nueva maternidad. Respecto al formato de la intervención de los estudios revisados, se puede identificar que se llevó a cabo durante la hospitalización de los neonatos en la UCIN, se llevaron a cabo de forma grupal y en su mayoría se realizaron de forma semanal a lo largo de 6 sesiones.

Considerando los aspectos descritos previamente que evidencian que los cuidadores tienen que enfrentar situaciones y demandas complejas y estresantes, así como algunas intervenciones que se han desarrollado para dar respuesta a sus necesidades a continuación se describe la intervención propuesta.

Fundamentación del estudio

Se han realizado varias investigaciones en cuidadores primarios de neonatos en UCIN, en las cuales se evidencia el impacto psicológico (sintomatología ansiosa y depresiva, estrés, miedo, aislamiento), social (disfunción familiar, aislamiento, conflicto médico-paciente) y en la salud del infante (problemas de desarrollo cognitivo y conductual).

La sintomatología ansiosa y depresiva en las últimas etapas del embarazo y después del parto se ha asociado con problemas emocionales y conductuales en el niño (O'Connor, Heron, Golding, Glover, & ALSPAC Study Team, 2003).

La literatura proporciona evidencia de las terapias psicológicas individuales, particularmente la TCC para tratamiento psicológico de elección para los trastornos de ansiedad y depresión. A pesar de la gran base de investigación a favor de la eficacia de la TCC, son pocos los estudios realizados de TCC adaptada específicamente para cuidadores de pacientes en UCIN, para satisfacer las necesidades durante este periodo, por ejemplo las preocupaciones específicas sobre ser padre, la preocupación por el bebé, pensamientos intrusivos sobre la salud del bebé, además de la presentación de los síntomas estándar (síntomas físicos de activación simpática y procesos cognitivos centrados en la creencia de que la persona se encuentra constantemente en estado de vulnerabilidad ante diversos peligros).

Teniendo en cuenta estos antecedentes y algunas intervenciones que se han realizado hasta el momento, se evidencia la necesidad de brindar a los cuidadores de pacientes neonatos en UCIN una intervención de carácter grupal tomando en cuenta consideraciones basadas en las necesidades y características de la población específica, bajo enfoque cognitivo conductual, con el objetivo de qué, los cuidadores tengan una mayor percepción de control sobre la situación, y mejorar su bienestar psicológico.

Sin embargo, con base en nuestra experiencia y en la literatura, un protocolo de TCC tradicional de sesiones semanales e individuales no sería viable para esta población debido a las demandas de la nueva maternidad e

hijos pequeños en casa, alta del paciente en UCIN, así como la probabilidad de que los participantes sean capaces de comprometerse a un programa extenso durante este contexto de vida es baja. Además considerando que los cuidadores de los pacientes en UCIN permanecen poco tiempo durante el día en el hospital, es necesario desarrollar programas de intervención en grupo, ya que este tipo de programa ofrece una solución rentable con beneficios terapéuticos adicionales, como fomentar el apoyo social y el aprendizaje interpersonal; de forma breve, economizando tiempo para concluir la intervención antes del alta del neonato (Green, Haber, Frey & McCabe, 2015).

A pesar de lo ideal que sería implementar intervenciones cognitivo-conductual grupales para esta población, son escasos los datos científicos que aporten evidencia de la viabilidad y aceptabilidad de esta modalidad de terapia en esta población, por lo cual se vuelve necesario generar dicho conocimiento, es así que la pregunta de investigación de este estudio es ¿cuál es el efecto de una intervención cognitivo-conductual grupal sobre sintomatología ansiosa y depresiva en un grupo de cuidadores primarios informales de pacientes neonatos hospitalizados en UCIN? Por lo tanto el objetivo general del trabajo es:

Evaluar el efecto, viabilidad y aceptabilidad de una intervención cognitivo-conductual grupal sobre sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios de pacientes neonatos hospitalizados en UCIN.

Como objetivo específico:

Identificar las principales características de los cuidadores primarios informales de pacientes neonatos hospitalizados en UCIN.

Método

Definición conceptual de las principales variables

Ansiedad (Sintomatología ansiosa): Estado emocional tenso, acompañado de síntomas físicos de activación simpática y procesos cognitivos centrados en la creencia de que la persona se encuentra constantemente en estado de vulnerabilidad ante diversos peligros (Freeman y DiTomasso, 2004).

Depresión (sintomatología depresiva): Grupo de síntomas emocionales, cognitivos, conductuales y somáticos entre los que se encuentran un estado de ánimo decaído, irritabilidad, pensamientos y sentimientos de culpa, pérdida de interés, así como aislamiento social entre otros (Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez, 2006).

Participantes

Seleccionados de manera no probabilística accidental con base en el registro de hospitalización se ubicaban a los cuidadores primarios de pacientes que llevaban más de 15 días de hospitalización. Se identificó como cuidador primario a las personas que realizaban las tareas de cuidado del paciente durante la visita y recibían el informe médico. Se invitó a participar a 17 cuidadores primarios informales de pacientes neonatos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del área de Pediatría del Hospital General *"Dr. Manuel Gea González"* y se incluyeron aquellos que aceptaron participar de forma voluntaria (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010) en el periodo de marzo-septiembre del 2016. Del total de cuidadores invitados, tres no aceptaron participar y uno no cumplía con criterios de inclusión.

Criterios de inclusión

- Cuidadores primarios informales de pacientes ingresados en UCIN
- Estancia mínima del paciente en UCIN de 15 días.
- Concluir la evaluación inicial
- Presentar sintomatología ansiosa y/o depresiva. Punto de corte para Ansiedad 6 [Inventario de Ansiedad de Beck] (Robles, Varela, Jurado y Páez, 2001); y Depresión 10 [Inventario de Depresión de Beck] (Jurado, et al., 1998)

Criterios de exclusión

- Negativa a participar en la intervención
- Presencia de diagnóstico psiquiátrico aparente durante la entrevista

Criterios de eliminación

- Asistencia a la intervención menor al 75%

Debido a las demandas que se generan al asumir el rol de cuidador primario en términos de tiempo y actividades en la Figura 1 se presenta los datos de deserción para esta intervención.

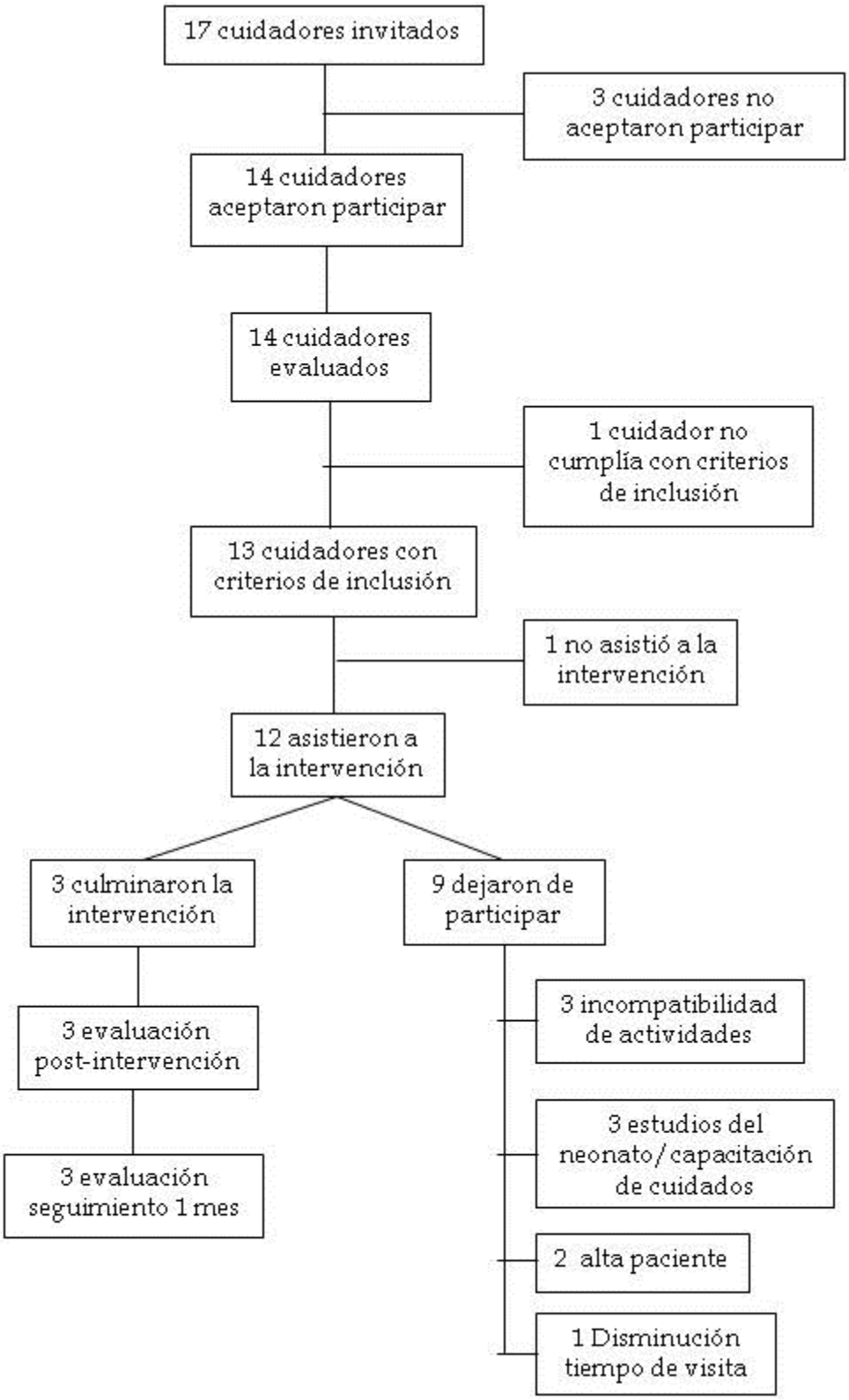

Figura1. Deserción de participantes durante la intervención.

De los 17 cuidadores que se invitaron a participar, 14 aceptaron participar y 13 cumplían con los criterios de inclusión y fue posible realizar la evaluación pre-test, de los cuales 12 asistieron a la intervención y tres terminaron la intervención con evaluación post-test y seguimiento a un mes; a continuación en la Tabla 2 se presentan las características sociodemográficas de los cuidadores que culminaron la intervención, son del sexo femenino, con pareja, bajos niveles de escolaridad y como ocupación principal se dedican a actividades del hogar.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los participantes que culminaron la intervención.

Características sociodemográficas		
Sexo		**n**
	Femenino	3
Edad		
	26 – 51 años, X=35	
Escolaridad		
	Secundaria	2
	Bachillerato	1
Estado civil		
	Casado	2
	Unión libre	1
Ocupación		
	Hogar	3
Parentesco		
	Madre	2
	Abuela	1

Medición

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) (Anexo 1): Evalúa la gravedad de los síntomas de ansiedad, puede utilizarse tanto en población psiquiátrica como normal. Consta de 21 reactivos, con escala Tipo Likert con valores de 0 a 3. Los puntos de corte son 0 a 5 puntos para ansiedad mínima, 6 a 15 para nivel leve, 16 a 30 para ansiedad moderada y 31 a 63 para nivel grave. En 2001, se validó en población mexicana con un α de Cronbach de 0.83 (Robles, Varela, Jurado y Páez, 2001; Beck, Epstein, Brown, & Steer, 1988).

Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Anexo 2): Versión estandarizada para población de la Ciudad de México, la cual evalúa la gravedad de los síntomas de depresión. Cuenta con 21 reactivos con opciones de respuesta tipo Likert con valores de 0 a 3 puntos, que evalúan tres factores: **a)** *actitudes negativas hacia sí mismo*, **b)** *deterioro del rendimiento* y **c)** *alteración somática*. Es una de las escalas más utilizadas tanto en muestras clínicas como no clínicas. Los puntos de corte para identificar depresión son: 0 a 9 puntos para un nivel mínimo, 10 a 16 para depresión leve, 17 a 29 para nivel moderado y 30 a 63 para nivel grave. Consistencia interna: 0.87 (Jurado et al., 1998; Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961).

Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) (Anexo 3): Diseñada en México, con 73 reactivos organizados en **a)** *Características socio-demográficas*, **b)** *Cuidado del paciente*, **c)** *Apoyo social percibid*o, **d)** *Practicas preventivas de salud* y **e)** *Percepción de salud*, y una Escala Visual Análoga para evaluar el nivel de estrés que representa la tarea de cuidado. No cuenta con propiedades psicométricas formalmente establecidas, sin embargo, es útil su

aplicación ya que permite contar con información psicosocial para caracterizar a los cuidadores primarios (Alpuche, 2007).

Encuesta de viabilidad y aceptabilidad (Anexo 4): Diseñada para la presente investigación por parte de la investigadora principal. Está integrada por 20 preguntas, cinco de las preguntas son de opción múltiple, en una escala Lickert que va de con Excelente a Deficiente; seis preguntas con escala dicotómica de Sí y No; y nueve preguntas abiertas. Provee una perspectiva de la satisfacción de los participantes sobre la intervención recibida, los temas vistos, la duración de la intervención, el tiempo utilizado y la claridad en los temas vistos. Algunas preguntas indagan sobre temas para incluir en posteriores intervenciones, observaciones y sugerencias. No cuenta con propiedades psicométricas formalmente establecidas.

Diseño de investigación

Diseño pre-experimental con mediciones pre-test y post-test y seguimiento a un mes.

Este diseño sirve como estudio exploratorio y es útil como un primer acercamiento al problema de investigación. Es posible que actúen varias fuentes de invalidación interna o se corre el riesgo de elegir un grupo atípico. Sin embargo, dado el objetivo de la investigación, el diseño constituye una elección pertinente en términos de sus necesidades clínicas (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Materiales de apoyo a la intervención

Manual de apoyo para cuidadores primarios (Anexo 5): Consiste en material escrito dirigido a los cuidadores primarios, cuyo objetivo es ser un apoyo en

la comprensión de cada uno de los módulos de la intervención, incluye lecturas y ejercicios referentes a las técnicas vistas en cada sesión. Diseñado para la intervención por parte del equipo de investigación.

Contiene ocho secciones:

1. Expresión emocional
2. Modelo cognitivo-conductual
3. Registro de pensamientos
4. Relajación
5. Reestructuración cognitiva
6. Solución de problemas
7. Activación conductual
8. Búsqueda de apoyo social

Manual para el terapeuta (Anexo 6): Diseñado por parte del equipo a cargo de la presente investigación. Es un material escrito dirigido al terapeuta, presenta los objetivos a alcanzar en cada sesión y el contenido y descripción de cada actividad de la intervención.

Presentación en computadora: Presentación *Power Point* dirigida a los participantes, cuyo objetivo es ser un apoyo visual a las exposiciones realizadas por el terapeuta. Trató los temas y estructura similar al manual de apoyo para cuidadores primarios.

Procedimiento

Reclutamiento

La investigadora de este trabajo presentó los objetivos de la intervención al equipo médico del área de Pediatría y UCIN con la finalidad de que éste

tuviera conocimiento de la realización de la intervención y se acordará un lugar y horario para llevar a cabo la intervención. Posteriormente el área de Trabajo Social identificaba a los cuidadores, y se realizaba una invitación abierta a los familiares por medio de carteles y folletos con información general sobre la intervención indicando la fecha de inicio y término de la misma, en la sala de espera y oficina de Trabajo Social del área de Pediatría del Hospital General *Dr. Manuel Gea González*.

Los cuidadores que se mostraron interesados en participar fueron captados por el servicio de Trabajo Social y referidos con la investigadora, quién posteriormente realizó contacto por vía telefónica o personal, explicando brevemente las características de la intervención y se programó una cita para firmar el consentimiento informado (Anexo 7) y realizar la evaluación inicial.

Evaluación inicial

Esta etapa se llevó a cabo en la sala de espera del servicio de Pediatría de forma individual. Una vez firmado el consentimiento informado se llevó a cabo una entrevista general para la recolección de datos sociodemográficos y la aplicación de los instrumentos para la evaluación inicial. Se les explicó a los cuidadores que el objetivo de la evaluación era valorar las reacciones emocionales que sentían con la experiencia de cuidado. La duración de la evaluación osciló entre 30 y 40 minutos.

Intervención

Intervención cognitivo-conductual grupal (Wessler, 2009), consistió en 6 sesiones, dos por semana con duración de 1 hora y media cada una. Se llevó

a cabo en un aula del Servicio de Pediatría antes de la visita de los cuidadores primarios a sus pacientes hospitalizados.

El programa fue diseñado y presentado como una intervención basada en un manual para los participantes. Cada sesión se complementó con el contenido del manual y se les proporcionaron hojas de registro para las tareas en casa.

Módulos de la intervención:

Sesión 1: Expresión emocional y psicoeducación sobre el modelo cognitivo conductual (Greenberger & Padesky, 2010). La actividad de la sesión consistió en dibujar una olla, identificar y enlistar las emociones más frecuentes que experimentaban al desempeñar el rol de cuidadores, de tal forma que éstas se normalizaron y validaron. Se brindó psicoeducación a los participantes sobre las emociones básicas, su función y formas funcionales de expresión. Se retomó el modelo de Padesky (Greenberger & Padesky, 2010) para enfatizar la relación entre los pensamientos, el estado de ánimo, las conductas, las reacciones físicas; y se puso mucho énfasis en cómo los pensamientos negativos, pueden llevar a los cuidadores a sentirse deprimidos y ansiosos y a su vez a realizar cierto tipo de comportamientos.

Se dejó como actividad para casa realizar las lecturas del Manual de apoyo para cuidadores del tema correspondiente.

*Sesión 2: Relajación y registro de pensamientos (*Olvera-López & Domínguez-Trejo, 2007). Se les enseñó a los cuidadores la respuesta de "pelea y huída" y los cambios fisiológicos producidos por el sistema nervioso simpático cuando se detectan señales de amenaza, se mencionaron como ejemplo los

siguientes: Respiración rápida, palpitaciones cardiacas elevadas, entumecimiento, sudoración, cambios visuales.

Se aplicó el entrenamiento en respiración diafragmática y la técnica de relajación autógena. Se pidió a los participantes que practicaran los ejercicios al menos una vez al día. Se les proporcionó un CD con ejercicios de relajación. Finalmente, se instruyó en pensamientos automáticos y de alta tensión y se hizo una demostración de cómo llenar un registro de pensamiento (A-B-C).

Se dejó como actividad para casa el registro de pensamientos y autoregistro de relajación.

*Sesión 3: Restructuración cognitiva (*Dobson & Dobson, 2009). Revisión del contenido de la sesión anterior, revisión de los registros de pensamiento. Se guió a los participantes en identificar y re-evaluar los pensamiento negativos o distorsionados que tienden a hacer de ellos mismos, los demás y el mundo. Para crear pensamientos más adaptativos se les enseñó el método de búsqueda de evidencia. Se diferenció entre pensamientos/preocupaciones adaptativos o desadaptativos. Las preocupaciones reales se retomaron en la sesión siguiente para realizar solución de problemas

*Sesión 4: Solución de problemas (*Nezu, & Nezu, 1995). La primera actividad consistió en jugar lotería que abordaba los problemas más frecuentes a los que se enfrentan. Posteriormente se brindó psicoeducación sobre las estrategias de afrontamiento activo que pueden beneficiarles. La segunda actividad consistió en elegir un problema de los que identificó y guiar un plan de solución de problemas de forma sistemática.

Se dejó como actividad para casa realizar las lecturas del Manual de apoyo para cuidadores del tema correspondiente.

Sesión 5. Autocuidado y activación conductual (Bianchi & Henao, 2015). Se pidió a los cuidadores que indicaran qué aspectos de su vida se han visto afectados al ejercer el rol de cuidador y destacaron las afectaciones en su salud física y psicológica. Posteriormente se brindó psicoeducación sobre la importancia de realizar conductas de autocuidado como prevención de complicaciones en la salud e impacto en el estado emocional. Se realizó una lista de actividades placenteras, para facilitar el cambio conductual se desarrolló un horario de actividades semanal y se puntuó el placer/satisfacción experimentado antes y después de realizar la actividad.

Se dejó como actividad para casa realizar las lecturas del Manual de apoyo para cuidadores del tema correspondiente.

Sesión 6: Búsqueda de apoyo social (Rodríguez-Marín, Pastor & López-Roig, 1993). La actividad a realizar consistió en construir individualmente un árbol con diferentes materiales, pero se les brindó el material incompleto a cada participante, de forma que cada participante tuvo que conseguir los materiales faltantes. El objetivo era que los participantes identificaran la importancia de la búsqueda de apoyo en otras personas. Se brindó psicoeducación sobre el impacto de contar con una adecuada red de apoyo social sobre la calidad de vida del cuidador primario.

Se dejó como actividad para casa realizar las lecturas del Manual de apoyo para cuidadores del tema correspondiente.

Al finalizar cada sesión se realizaban llamadas a los participantes que no habían asistido para identificar los motivos y realizar la encuesta de

viabilidad y aceptabilidad en cada en caso de que ya no pudieran retomar la intervención.

En la Tabla 3 se presenta una breve descripción de los objetivos y actividades realizadas en cada una de las sesiones de la intervención grupal.

Tabla 3. Actividades de las sesiones realizadas.

	Objetivos	Actividades
Sesión 1		
	Identificar la importancia del reconocimiento y expresión de emociones. Identificar la relación que existe entre pensamientos, comportamientos, emociones y reacciones fisiológicas.	1. Presentación del taller 2. Presentación de los participantes 3. Psicoeducación sobre ¿quién es un cuidador primario? 4. Actividad "olla de las emociones" 5. Validación y normalización de emociones 6. Psicoeducación sobre emociones 7. Psicoeducación modelo cognitivo conductual 8. Actividad para identificar emociones, pensamientos, conductas y reacciones físiológicas 9. Resumen de la sesión 10. Tareas
Sesión 2		
	Reconocer los principales cambios fisiológicos producidos por la ansiedad. Utilizar técnicas de relajación (respiración diafragmática y relajación autógena) para controlar síntomas de ansiedad.	1. Presentación de los objetivos 2. Revisión de tarea 3. Psicoeducación respuesta de "pelea y huida" 4. Entrenamiento en respiración diafragmática 5. Entrenamiento en relajación autógena 6. Psicoeducación sobre pensamientos autómaticos 7. Registro de pensamientos 8. Resumen de la sesión 9. Tareas

Sesión 3

Identificar y emplear estrategias para modificar pensamientos asociados con la enfermedad de su familiar o con su rol de cuidador primario.	1. Presentación de los objetivos 2. Revisión de tarea 3. Identificación de pensamiento de alta tensión 4. Estrategia de búsqueda de evidencia 5. Generación de pensamientos alternativos 6. Estimación de las emociones 7. Resumen de la sesión 8. Tareas

Sesión 4

Adquirir habilidades de solución de problemas.	1. Presentación de los objetivos 2. Revisión de tarea 3. Actividad "Loteria: Los problemas de los cuidadores" 4. Psicoedución sobre el modelo de solución de problemas 5. Realización de un plan de solución de problemas 6. Resumen de la sesión 7. Tareas

Sesión 5

Programar y realizar actividades agradables para hacer cambios conductuales.	1. Presentación de los objetivos 2. Revisión de tarea 3. Plenaria: Identificar el impacto en la salud de llevar a cabo el rol de cuidador primario 4. Psicoeducación sobre autocuidado y activación conductual

		5. Generación de un plan de activación conductual 6. Resumen de la sesión 7. Taras
Sesión 6		
	Identificar la importancia de contar con apoyo social en beneficio de su calidad de vida y bienestar emocional. Identificar fuentes de apoyo social.	1. Presentación de los objetivos 2. Revisión de tarea 3. Actividad "el árbol" 4. Psicoeducación apoyo social 5. Psicoedación sobre dónde buscar apoyo 6. Resumen de la sesión 7. Cierre del taller

Evaluación final y seguimiento

Al finalizar la última sesión de la intervención se aplicaron nuevamente los instrumentos de evaluación y se comentaba su opinión general sobre la intervención y lo aprendido. Se realizó una llamada telefónica de seguimiento en la que nuevamente se aplicaron los instrumentos de evaluación, a un mes posterior al término de la intervención.

Integridad del tratamiento

Para contar con un control de la correcta y completa aplicación del programa de intervención (en número de sesiones, componentes teóricos-terapéuticos que deben ser abordados en cada una de las sesiones y estrategias terapéuticas) con el fin de garantizar que cada componente del tratamiento se aplicó de la manera prescrita, se creó una lista de verificación con las actividades de cada sesión, incluyendo una descripción de cada actividad. Se entrenó a dos observadores en el registro del contenido de la intervención, que estuvieron presentes en todas las sesiones, a cada observador se le entregó un formato con la lista de verificación para su registro.

Resultados

Los resultados se presentan en tres apartados, en el primero se presentan los resultados de la intervención propuesta para identificar el efecto sobre los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en los tres participantes que culminaron la intervención; en el segundo se presentan los resultados de viabilidad y aceptabilidad de la intervención y en el tercer apartado se describe el perfil psicosocial de los cuidadores primarios que aceptaron participar en la intervención.

Efectos de la intervención

Al iniciar la intervención un cuidador sólo presentó sintomatología ansiosa (moderado), otro sólo presentó sintomatología depresiva (leve) y otro presentó tanto sintomatología ansiosa (leve) como depresiva (leve). Con el fin de comparar los puntajes entre las pruebas pre, post y seguimiento a un mes en la Tabla 4 se muestran las medias de los tres participantes que terminaron la intervención.

Tabla 4. Diferencias de medias.

Variable	**N**	**Media pre**	**Media post**	**Media seguimiento a un mes**
Sintomatología ansiosa	3	15	1.33	3
Sintomatología depresiva	3	10	4	1.33

Tanto en el puntaje global de la sintomatología ansiosa como en la depresiva se observa una disminución entre el pre-test y el post-test y siguió disminuyendo en el seguimiento a un mes, debido al número de participantes no se puede realizar una prueba de diferencia de medias que indiquen si tienen o no significancia a nivel estadístico.

Al comparar los puntajes de ansiedad pre-test, post-test y seguimiento a un mes de forma individual se evidencia que: dos cuidadores presentaron sintomatología ansiosa y sus puntajes disminuyeron entre pre y post prueba,

sin embargo, en el seguimiento a un mes; un cuidador llegó a un nivel nulo de síntomas mientras que otro aumentó la intensidad de los síntomas; y un cuidador no presentó esta sintomatología ubicándose en nivel mínimo en las tres mediciones realizadas (ver Tabla 5).

Tabla 5. Resumen de puntajes de niveles de ansiedad de los cuidadores.

Cuidador	**BAI pre**	**Nivel**	**BAI post**	**Nivel**	**BAI seguimiento a un mes**	**Nivel**
1	13	Leve	1	Mínimo	9	Leve
2	27	Moderado	2	Mínimo	0	Mínimo
3	5	Mínimo	1	Mínimo	0	Mínimo

El análisis visual de los datos muestra que el cuidador 1 disminuyó 12 puntos entre el pre-test y el post-test ubicándose en un nivel mínimo, y hubo un aumento entre el post-test y el seguimiento a un mes, sin embargo, no alcanzó el puntaje inicial; al revisar las bitácoras de la intervención se identificó que su bebé continuaba hospitalizado pero presentó complicaciones en su estado de salud en el intervalo de las mediciones (ver Figura 2).

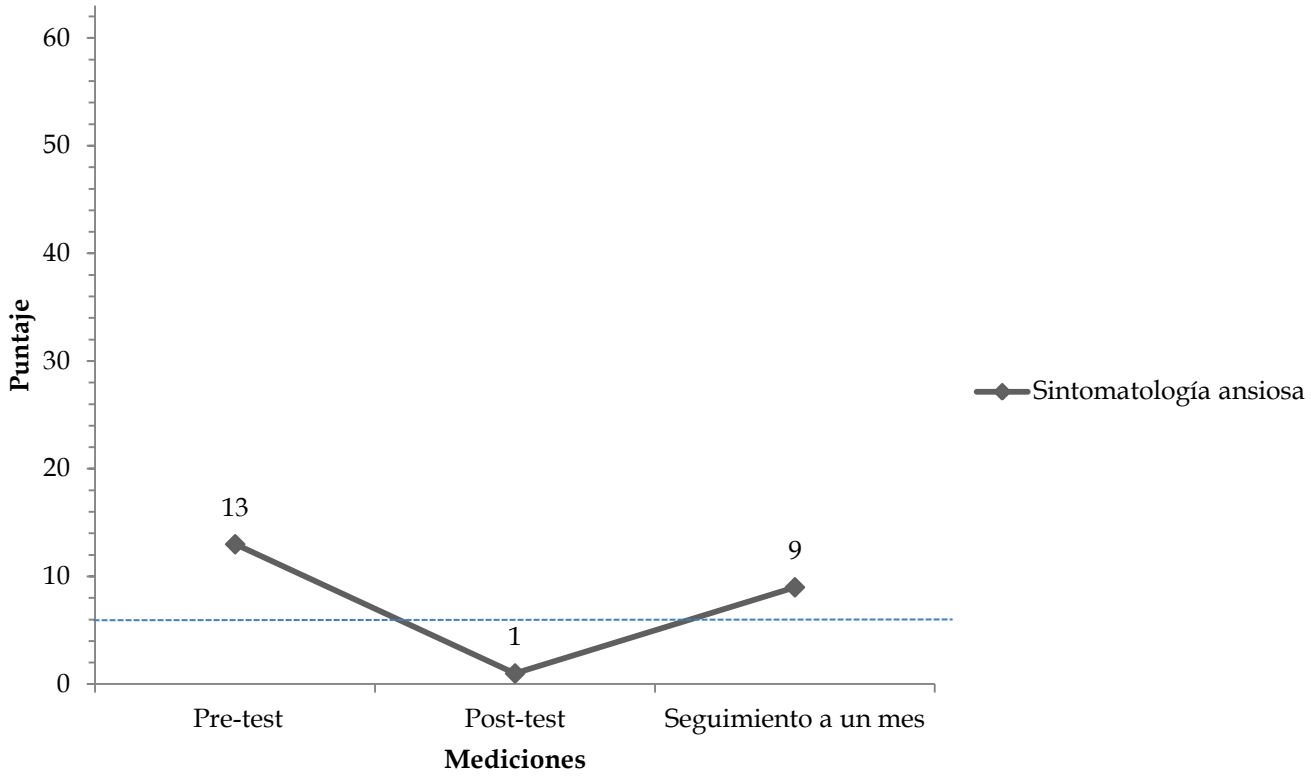

Figura 2. BAI: Nivel de ansiedad antes y después de la intervención del cuidador 1.

La Figura 3 presenta los cambios registrados por el cuidador 2, la participante presentó mejoría en la intensidad de la sintomatología ansiosa. Los síntomas referidos por la participante presentaron una tendencia a disminuir durante el periodo de intervención, y se mantuvieron en un nivel bajo a un mes de haber concluido la intervención.

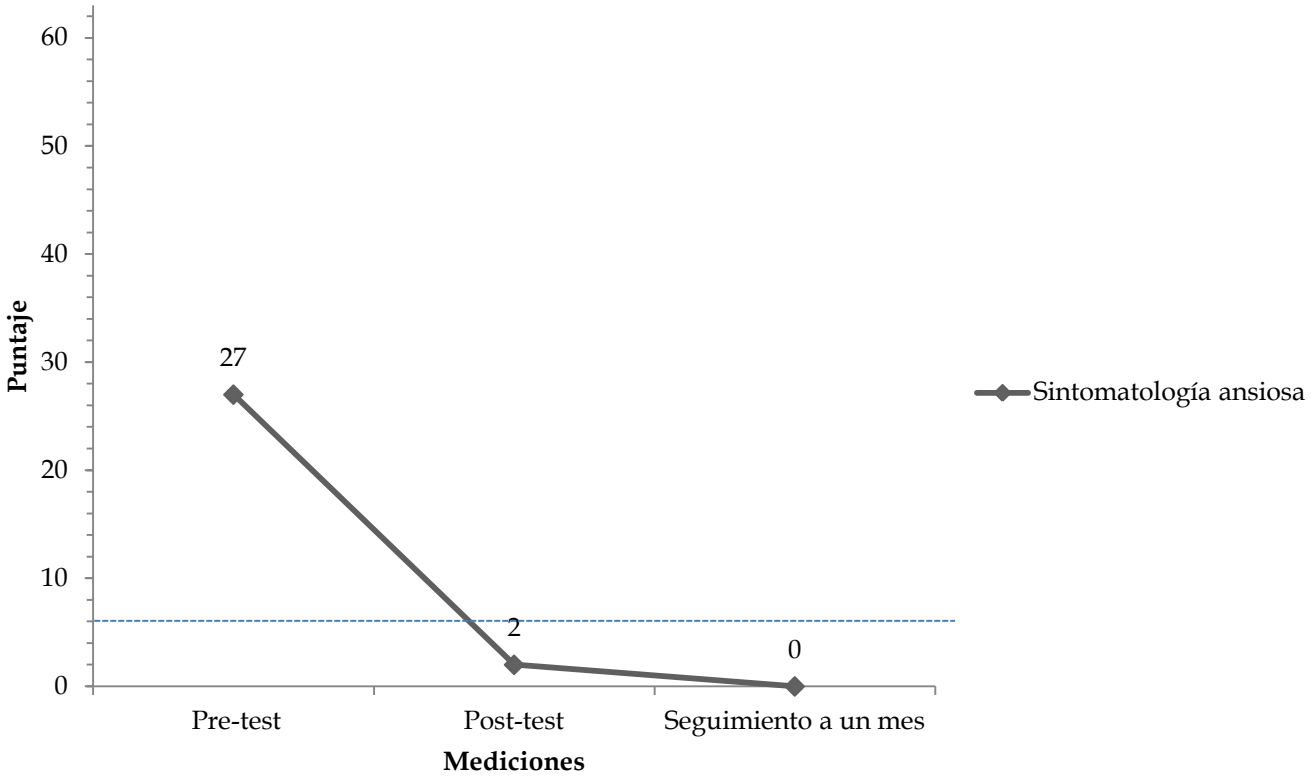

Figura 3. BAI: Nivel de ansiedad antes y después de la intervención del cuidador 2.

Al momento de la evaluación anterior a la intervención el cuidador 3 presentó sintomatología ansiosa en un nivel mínimo, ubicándose debajo del punto de corte, sin embargo, después de la intervención la intensidad de los síntomas disminuyeron hasta ser nula (ver Figura 4).

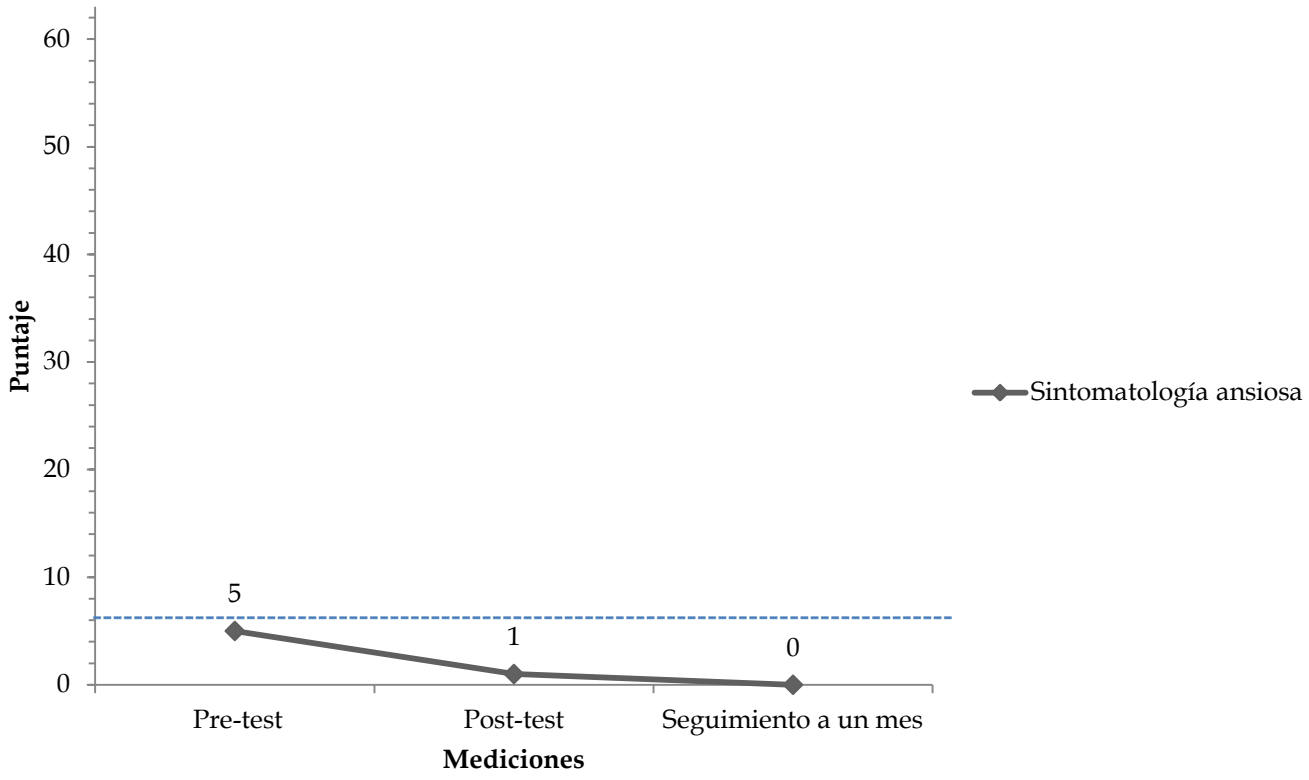

Figura 4. BAI: Nivel de ansiedad antes y después de la intervención del cuidador 3.

Por otra parte en el Inventario de Depresión de Beck (BDI) se obtuvo que tanto el cuidador 1 como el 3 presentaron sintomatología depresiva en niveles leves (ver Tabla 6) y disminuyó a un nivel mínimo después de la intervención. En el seguimiento a un mes el cuidador 3 se mantuvo en un nivel mínimo mientras que el cuidador 1 aumentó la intensidad de los síntomas; el cuidador 2 desde la medición inicial presentó niveles mínimos de sintomatología depresiva, sin embargo, se mantuvo en niveles casi nulos después de la intervención y el seguimiento a un mes.

Tabla 6. Resumen de puntajes de niveles de depresión de los cuidadores.

Cuidador	BDI pre	Nivel	BDI post	Nivel	BDI seguimiento a un mes	Nivel
1	11	Leve	2	Mínimo	9	Leve
2	6	Mínimo	2	Mínimo	1	Mínimo
3	13	Leve	1	Mínimo	1	Mínimo

El cuidador 1 disminuyó nueve puntos entre el pre-test y el post-test ubicándose en un nivel mínimo, sin embargo, debido a complicaciones en el estado de salud de su bebé hubo un aumento entre el post-test y el seguimiento a un mes (ver Figura 5).

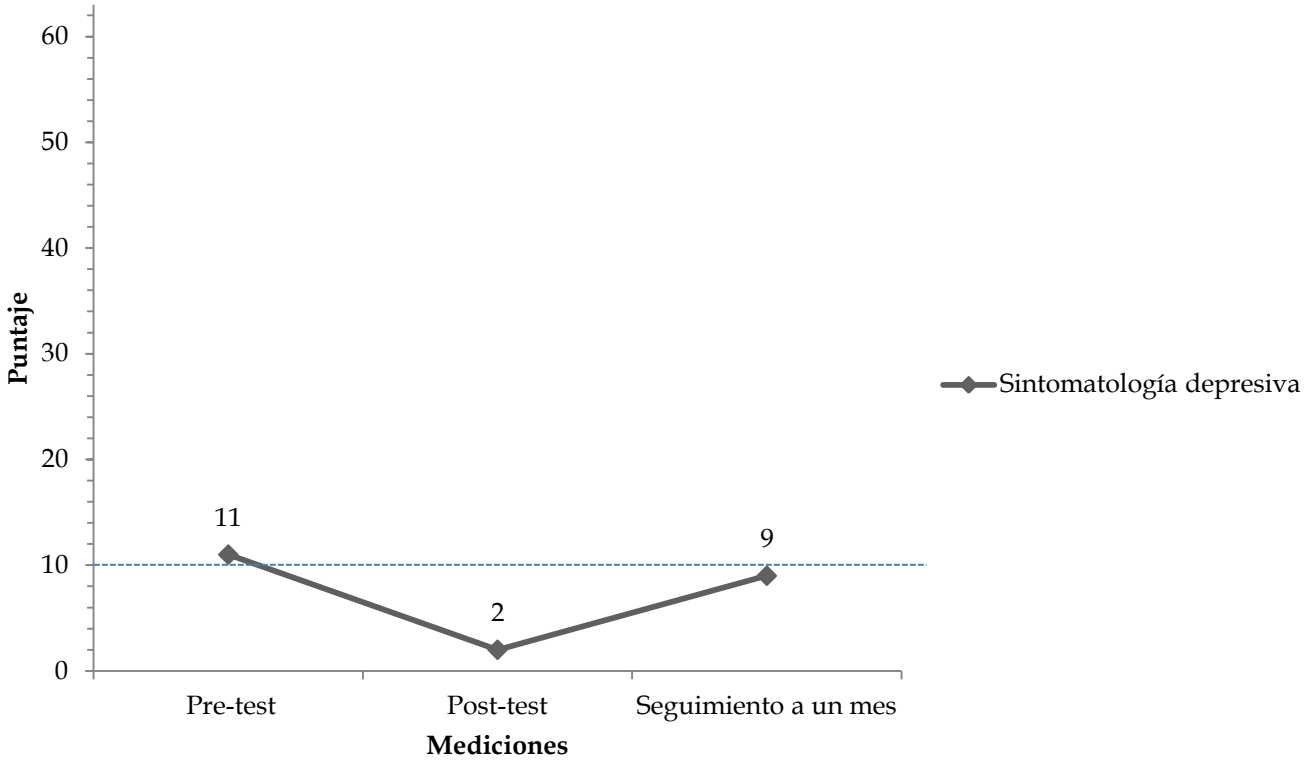

Figura 5. BDI: Nivel de depresión antes y después de la intervención del cuidador 1.

El cuidador 2, con respecto a la medición inicial de sintomatología depresiva, se encontró en un nivel mínimo, sin embargo, después de la intervención los síntomas disminuyeron hasta casi ser nulos (ver Figura 6).

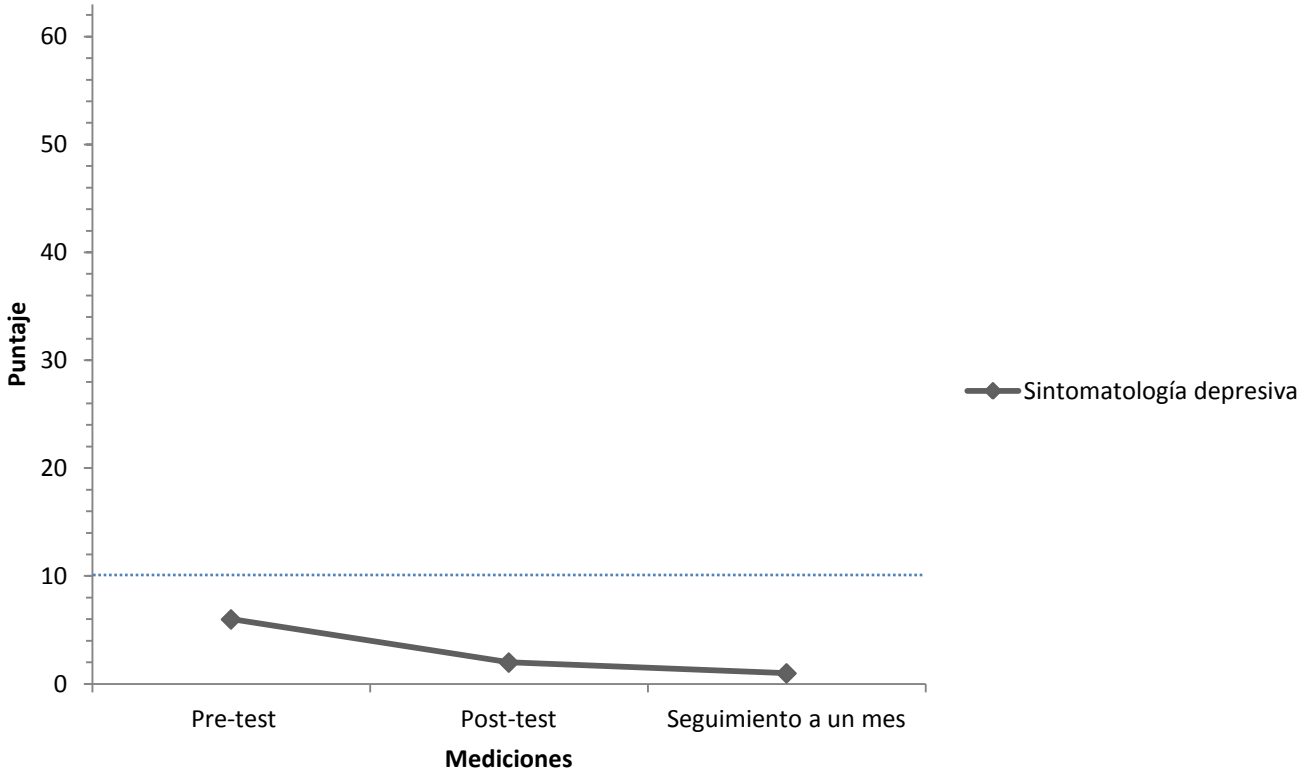

Figura 6. BDI: Nivel de depresión antes y después de la intervención del cuidador 2.

En la Figura 7 se muestran los cambios registrados por el cuidador 3, la participante presentó diferencias en la intensidad de la sintomatología depresiva, se observó una disminución de la misma y se mantuvo en un nivel bajo a un mes de haber concluido la intervención.

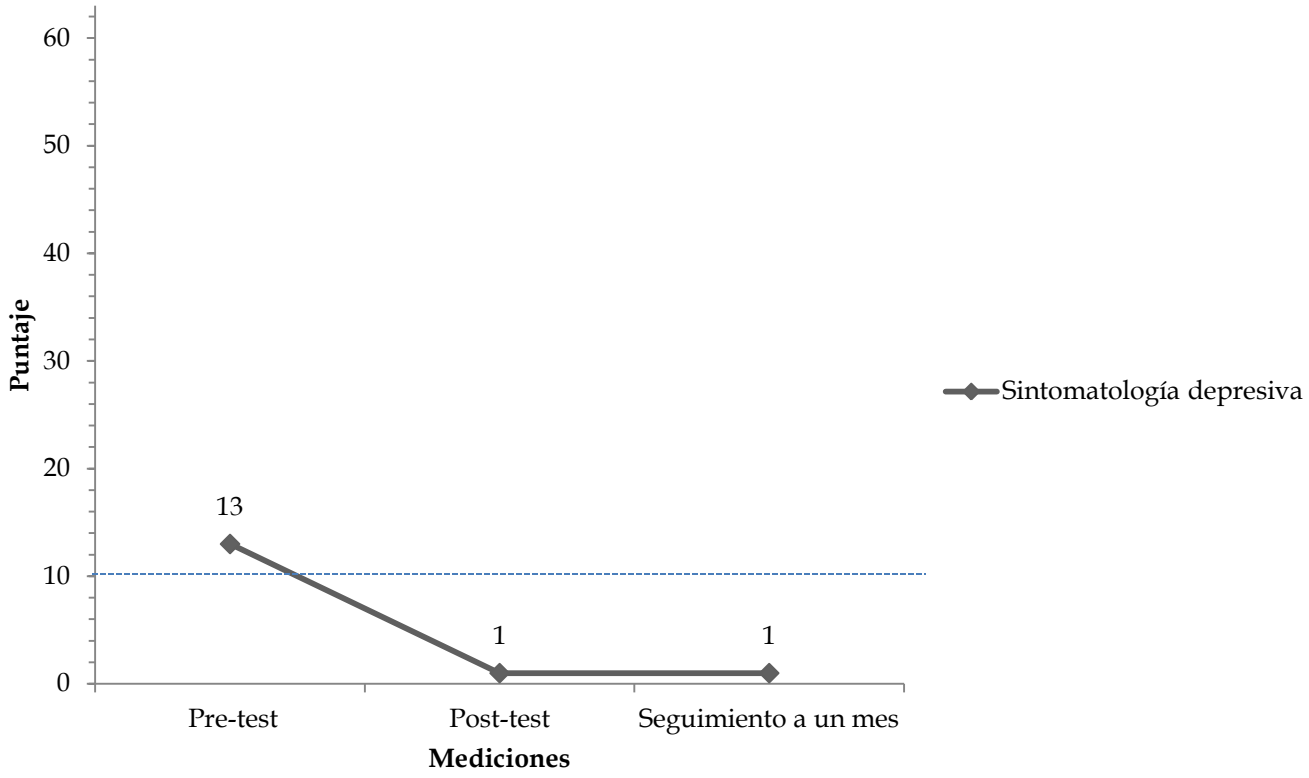

Figura 7. BDI: Nivel de depresión antes y después de la intervención del cuidador 3.

El análisis visual de los resultados de la intervención con respecto a la sintomatología ansiosa y depresiva indican que las diferencias tuvieron tendencia a disminuir en todos los casos, sin embargo no se pudo realizar un análisis estadístico para determinar si fueron significativas debido al número de participantes pero la intervención tiene un efecto a nivel clínico y se mantiene en el tiempo para los participantes que su paciente no presenta complicaciones en su salud.

Viabilidad y aceptabilidad de la intervención

En el siguiente apartado se presentan las opiniones y resultados de la viabilidad y aceptabilidad de la intervención y poder establecer mejoras para futuras implementaciones.

Para conocer la viabilidad se tomaron en cuenta el número de participantes que decidió participar en la intervención de entre los participantes que se les hizo la invitación y el número de participantes que terminaron la intervención.

De los 17 cuidadores que fueron elegidos e invitados a participar en la intervención, a pesar de que el reclutamiento fue lento y un proceso intenso, la participación fue de 14 cuidadores. Un cuidador no cumplió con los criterios de inclusión debido a que su paciente no se encontraba hospitalizado y no contaba con el tiempo suficiente para acudir a las sesiones, por lo que 13 cuidadores participaron y sólo un cuidador abandono la intervención antes de iniciar debido a que su paciente tenía altas probabilidades de ser dado de alta de acuerdo al informe médico; 9 de estos cuidadores abandonaron la intervención a lo largo de las sesiones y 3 terminaron la intervención, por lo que la intervención cognitivo conductual grupal propuesta no fue viable en este contexto debido al alto índice de abandonó.

Para evaluar la aceptabilidad de la intervención se realizó una encuesta de opinión sobre el programa a los cuidadores que finalizaron la intervención y a los que se pudieron contactar de forma presencial o telefónica después de abandonar la intervención, con el fin de conocer sus percepciones acerca de la misma y poder establecer acciones para mejorarla.

La encuesta la contestaron los 12 cuidadores que asistieron a la intervención, en el primer apartado se indagó acerca del motivo de asistencia, dentro de esta pregunta siete cuidadores expresaron asistir con la intensión de aprender a manejar mejor su estado de ánimo ante la situación de hospitalización de su paciente; dos cuidadores asistieron porque se lo recomendaron otros padres; otros dos expresaron que encontraron interesante la información en los carteles y uno asistió con el objetivo de aprender a cuidar mejor a su bebé.

En el segundo apartado se indagó acerca de la opinión frente temas como la organización de las sesiones, calidad de los temas vistos, calidad del material utilizado, estrategias de aprendizaje utilizadas y dominio del tema por parte de la psicóloga (ver Figura 8); la mayoría de los cuidadores las consideró excelentes o buenas, el aspecto principal a mejorar está relacionado con la organización de las platicas (horario).

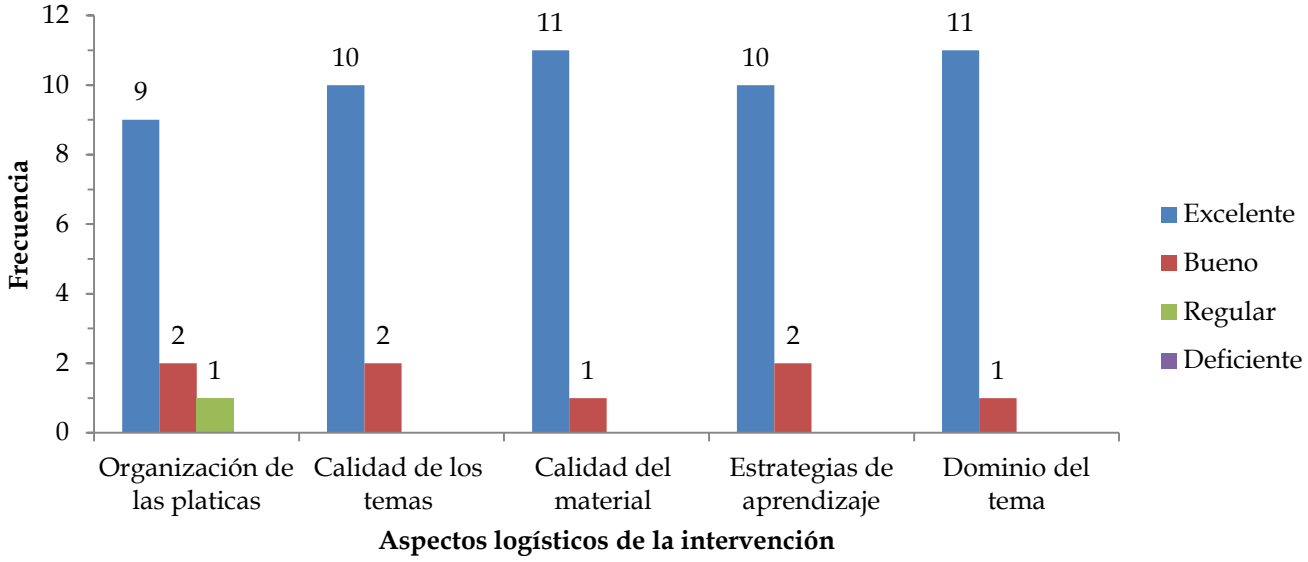

Figura 8. Opinión de los asistentes referentes a aspectos logísticos de la intervención.

También se indagó sobre el tiempo utilizado, claridad de los temas, resolución de dudas, cumplimiento de objetivos, desarrollo de habilidades para controlar el estado de ánimo y sí recomendarían el programa. La mayoría de los participantes (11/12) indicaron que el tiempo utilizado fue suficiente; todos argumentaron que los temas fueron claros, que se resolvieron sus dudas, se cumplieron los objetivos de cada una de las sesiones a las que asistieron y desarrollaron habilidades para controlar su estado de ánimo durante la hospitalización de su familiar. Todos los asistentes expresaron que recomendarían el taller a otras personas en la misma situación.

En la Tabla 7 se resumen las opiniones frente a las preguntas abiertas. De tal forma que los principales beneficios obtenidos por el taller fueron Los temas de mayor interés fueron relajación, expresión emocional y reestructuración cognitiva; un cuidador sugirió temas referidos con el cuidado del bebé. Se observa que las principales sugerencias tienen que ver con la organización con el horario para que puedan realizar sus tareas como cuidadores a la vez que puedan atender su estado de ánimo. Los temas más fáciles para los cuidadores fueron relajación y expresión emocional.

Tabla 7. Opiniones de los participantes respecto a los temas de la intervención.

Pregunta	**Respuesta**	**Frecuencia**
Beneficios obtenidos		
	Controlar estado de ánimo (sentirse menos triste y más relajado)	10
	Poner atención a los pensamientos y modificarlos	2
Daños percibidos		
	Ninguno	11
	Disminución de tiempo en la visita	1

	con su paciente	
Razones de inasistencia		
	Alta de paciente	3
	Actividades escolares con otros hijos	3
	Programación de estudios o capacitación en el mismo horario	2
	Problemas familiares	2
	Inconformidad con disminución de tiempo de visita	1
	Ninguno	1
Temas de mayor interés		
	Relajación	4
	Expresión emocional	3
	Reestructuración cognitiva	3
	Todos	2
Temas sugeridos		
	Ninguno	11
	Cuidado del paciente	1
Técnicas que se facilitaron		
	Relajación	7
	Expresión emocional	3
	Solución de problemas	1
	Todas	1
Técnicas que se dificultaron		
	Ninguna	5
	Relajación	4
	Reestructuración cognitiva	1
	Solución de problemas	1
	Expresión emocional	1
Observaciones y sugerencias		
	El contenido y estrategias fue adecuado	6
	Realizar las platicas después de la visita	2
	El material se puede utilizar en casa	1
	Integrar a médicos y enfermeras para	1

	mejorar organización en horarios	
	Hacer más actividades con el cuerpo	1
	Más días de duración	1

Retos de aplicación de la intervención

Durante la aplicación de la intervención se enfrentaron diversas dificultades. El primer reto fue encontrar un horario para llevar a cabo la intervención, para esto se tuvo que recorrer la hora de acceso a la visita a los cuidadores que aceptaron participar en la intervención. Sin embargo, tanto el personal de seguridad como el personal médico respetaban el tiempo de estancia de los cuidadores con su paciente, a pesar de esto una cuidadora tuvo un inconveniente con su tiempo de visita a su paciente, ya que se redujo y decidió abandonar la intervención.

Otro reto que se enfrentó fue la coordinación entre el área de Trabajo Social de Pediatría, el área Médica y Psicología para la programación de la intervención a lo largo del periodo en que se llevó a cabo el estudio (marzo – septiembre de 2016). Entre las principales interferencias se encontraban que se programaban estudios médicos o capacitaciones de cuidado en el mismo horario en que se llevaban a cabo las sesiones y causaba la falta de los cuidadores a las mismas, también se tenían que coordinar la intervención con las actividades médicas y académicas establecidas respecto a la disponibilidad del espacio donde se llevaba a cabo la intervención. Por lo cual sólo se pudieron reunir dos grupos para aplicar el programa de intervención.

Perfil sociodemográfico y psicosocial

Finalmente en este apartado se presentan los resultados del perfil psicosocial de los cuidadores que participaron en la intervención y fueron evaluados. De los 14 cuidadores que aceptaron participar, 13 cumplían con criterios de inclusión y se les realizó la evaluación inicial; a continuación se presentan los datos obtenidos a partir de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI).

En la Tabla 8 se presentan los principales datos sociodemográficos de los 13 cuidadores primarios evaluados; se observa una correspondencia con el perfil característico en México: principalmente de sexo femenino (n=11), con parentesco cercano al paciente (madre n=10), con pareja (casados n=3 y unión libre n=10), bajos niveles de escolaridad (secundaria n=10) y ocupación principal en actividades del hogar (n=11).

Tabla 8. Características sociodemográficas de los cuidadores primarios.

Características sociodemográficas		
Edad	Rango de edad	**Media**
	15 - 51	27
Sexo		**n**
	Masculino	2
	Femenino	11
Escolaridad		
	Secundaria	10
	Bachillerato	3
Estado civil		
	Casado	3
	Unión libre	10
Ocupación		
	Comerciante	2
	Hogar	11
Parentesco		

	Madre	10
	Padre	2
	Abuela	1
Ocupación principal en los últimos 6 meses		
	Trabajar	3
	Labores del hogar	6
	Cuidar de un enfermo	3

En la Tabla 9 se presentan las principales actividades y responsabilidades de este grupo de cuidadores, ya que son relevantes al considerar los efectos psicosociales.

Tabla 9. Características de las actividades de cuidado.

Tarea de cuidado		**n**
Personas a cargo de brindar cuidados		
	Una persona	11
	Dos personas	2
Pago económico por el cuidado		
	No	13
Horas de cuidado al día		
	1 hora	13
Actividades como cuidador		
	Compañía	13
	Bañar, alimentar, vestir	3
	Realizar trámites administrativos	5
Tipo de apoyo recibido		
	Apoyo económico	4
	Apoyo emocional	10
	Apoyo institucional	6
	Apoyo familiar	10
Tiempo de cuidado	**Rango de tiempo**	**Media**
	16 – 147 días	39 días

La mayoría de los cuidadores tiene a su cargo a una sola persona enferma, no reciben remuneración económica por sus tareas de cuidado en las que se destaca como principal actividad el hacer compañía al paciente. El rol de cuidador lo asumieron desde el nacimiento del bebé, y el tiempo que llevan asumiendo el rol va desde semanas hasta menos de medio año; en esta población el tiempo dedicado al cuidado es mínimo, de 1 hora al día dadas las normas y restricciones de la UCIN. Los cuidadores reciben varios tipos de apoyo de forma simultánea, principalmente se evidencia el apoyo emocional y familiar para delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente, también cuentan con el apoyo del equipo de salud para brindarles información y asesoría sobre el cuidado y estado de salud de su paciente.

El desempeñar las tareas de cuidado afecta al mismo tiempo diversas áreas de la vida de los cuidadores, dentro de las que destacan el área social, familiar y ocio debido a las nuevas rutinas dónde acuden diario al hospital; también reportan impacto en las tareas del hogar debido a que la mayoría de los cuidadores de este grupo son mujeres dedicadas al hogar. En la Figura 9 se muestran las áreas afectadas y la frecuencia reportada para cada una.

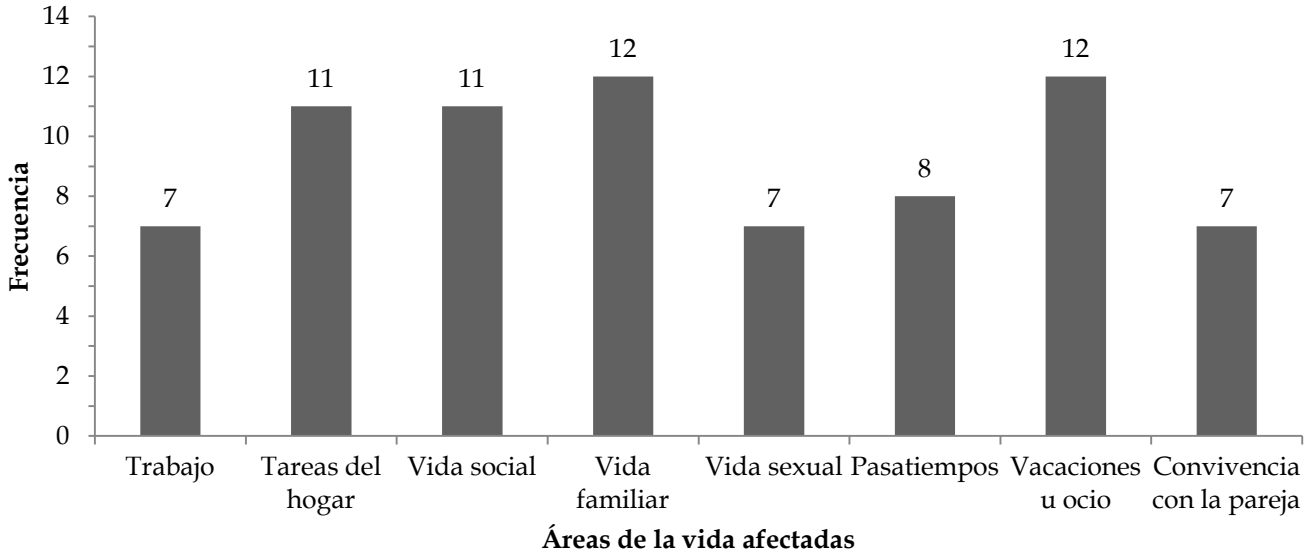

Figura 9. ES-CPI: Áreas afectadas en los cuidadores debido a su rol.

El llevar a cabo las tareas de cuidado afecta tanto la salud física como emocional de los familiares que asumen el rol de cuidador primario. En la Figura 10 se aprecia el reporte de síntomas físicos, todos los cuidadores refirieron presentar sensaciones de tristeza o depresión y sentimientos de preocupación, miedo o ansiedad; y manifestaciones como llanto, dificultad para concentrarse y tensión muscular en cabeza, hombros o espalda.

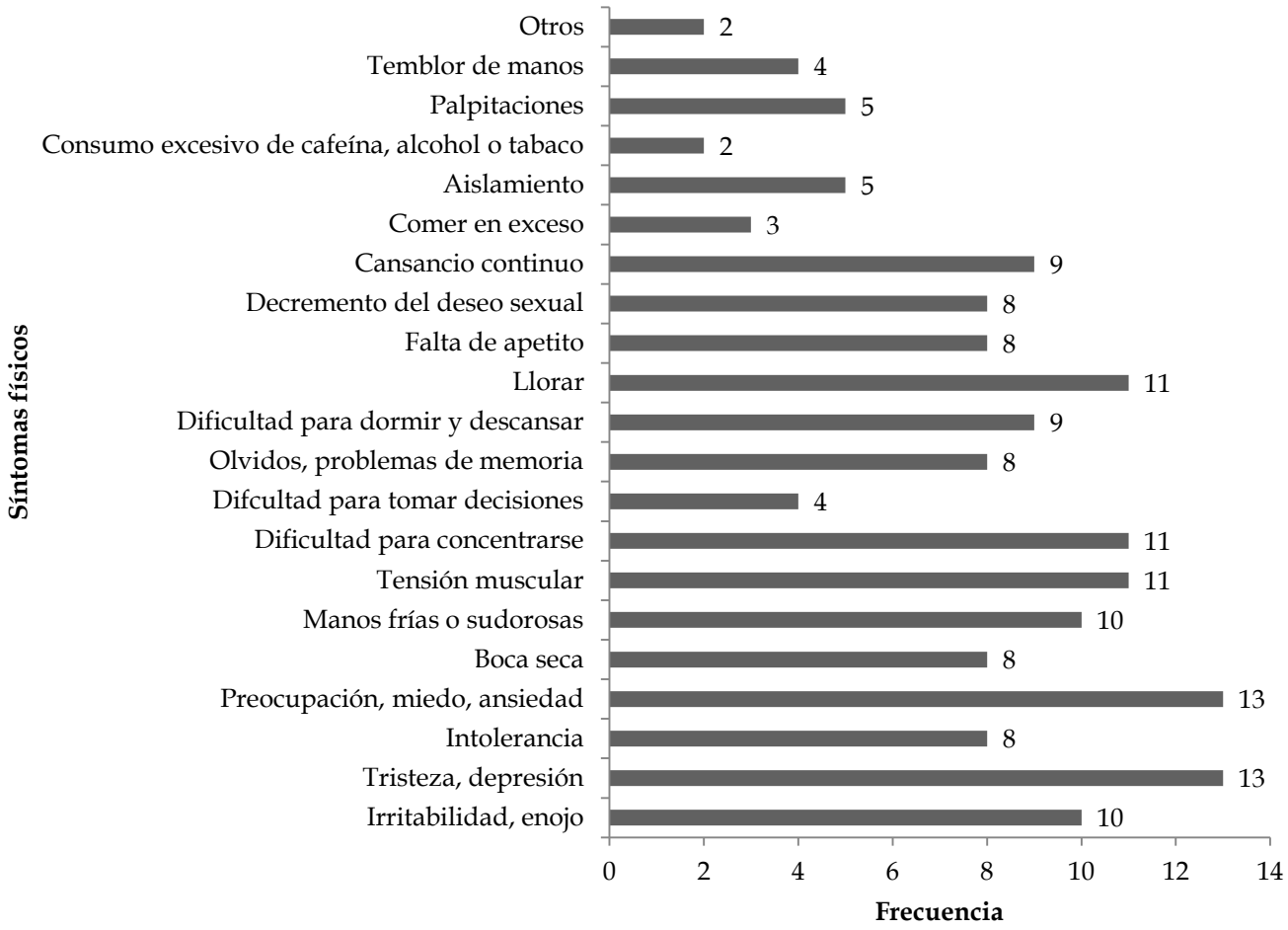

Figura 10. ES-CPI: Síntomas reportados por los cuidadores.

A pesar de que todos los cuidadores refirieron presentar múltiples síntomas, 10 reportaron no presentar preocupaciones acerca de su salud y 6 expresaron que solo van al médico si se sienten "muy mal".

El principal motivo reportado por el cual no acuden al médico es por falta de dinero; 10 cuidadores reportaron acudir al médico para curar o prevenir enfermedades físicas al menos una vez en los últimos seis meses; con respecto al cuidado de su salud mental y emocional sólo un cuidador reportó haber acudido al psicólogo en los últimos seis meses.

Para identificar el nivel de estrés percibido por las actividades de cuidado que realizan se utilizó una escala visual análoga incluida en la ES-CPI, la Figura 11 muestra que los cuidadores valoraron la situación de cuidado como poco estresante, ningún cuidador evaluó la situación como totalmente estresante.

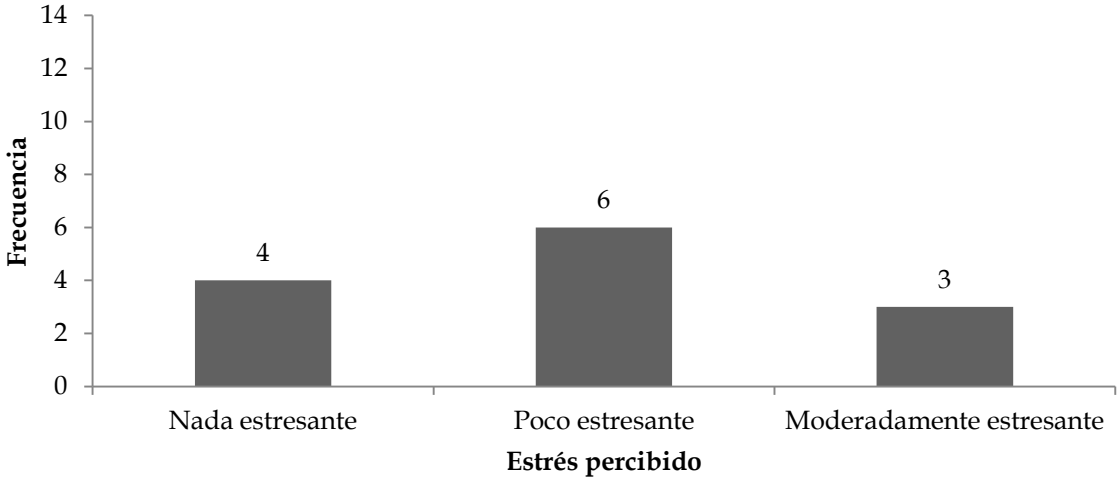

Figura 11. Estrés percibido por los cuidadores.

La mayoría de los cuidadores (n=7) reportó no realizar ninguna actividad física, 4 reportaron realizar caminatas; las principales actividades realizadas como distracción son: escuchar música (n=4) y ver la televisión (n=3).

Finalmente la escala (ES-CPI) tiene preguntas que permiten conocer si los cuidadores han recibido algún tipo de información o capacitación por parte del equipo de salud relacionada con: a) cuidado del paciente, b) las características y actividades del rol de cuidador y c) cuidado sobre su propia salud, la mayoría de este grupo reporta no haber recibido ningún tipo de información (ver Figura 12).

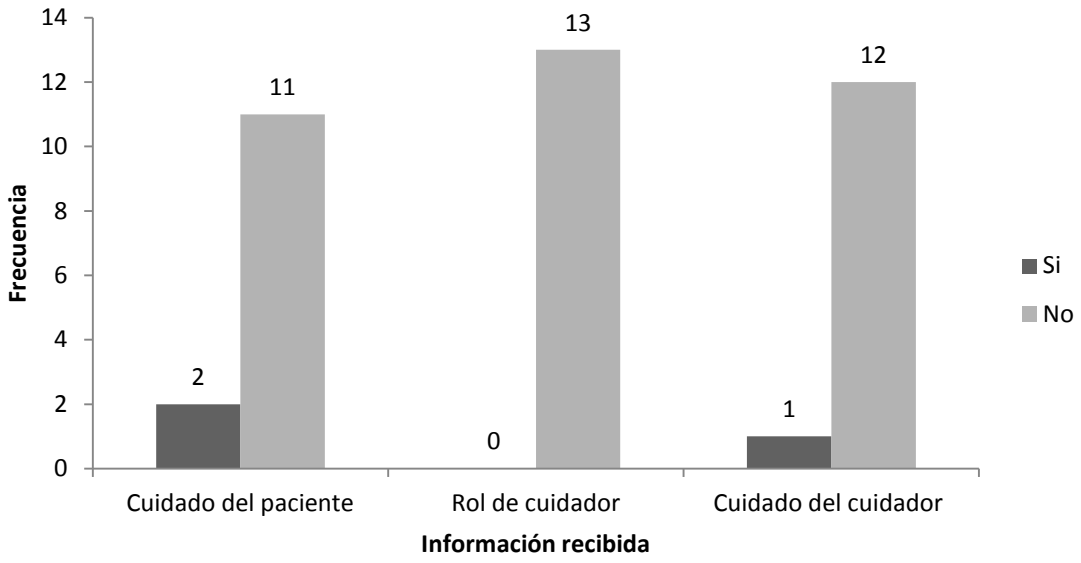

Figura 12. Información recibida por los cuidadores de parte del equipo de salud.

Los aspectos de mayor interés en la presente investigación tienen que ver con respecto a la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva en el grupo de cuidadores primarios, para conocerse en la etapa evaluación previa a la intervención se utilizó el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI, por sus siglas en inglés) y el Inventario de Depresión de Beck (BDI, por sus siglas en inglés) que permiten conocer la gravedad de los síntomas, pues describen síntomas que son indicadores de ansiedad y depresión respectivamente; los resultados encontrados para este grupo indican que 12 cuidadores presentan algún grado de sintomatología ansiosa (ver Tabla 10) y 11 presentan algún nivel de sintomatología depresiva, en la Tabla 11 se presentan las frecuencias correspondientes.

Tabla 10. Niveles de ansiedad antes de la intervención.

Nivel de ansiedad	n
Mínimo	1
Leve	5
Moderado	6
Grave	1

Tabla 11. Niveles de depresión antes de la intervención.

Nivel de depresión	n
Mínimo	2
Leve	6
Moderado	3
Grave	2

Discusión

El objetivo de esta investigación fue evaluar el efecto de una intervención cognitivo conductual grupal para sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios informales de pacientes neonatos hospitalizados en UCIN. El efecto de la intervención se puede observar en la disminución de síntomas somáticos, conductuales y cognitivos de ansiedad y depresión de los cuidadores que concluyeron la intervención, se observan diferencias en el puntaje y nivel de sintomatología ansiosa como depresiva antes y después de la intervención y se mantuvieron en niveles mínimos en el seguimiento a un mes, a excepción del cuidador 1 que aumentó su puntaje en el seguimiento a un mes pero aún así se encontró por debajo de la medición inicial, lo anterior podría deberse a que su paciente presentó deterioros en el estado de salud durante el intervalo de las mediciones, lo cual indica que el

estado de salud del neonato es una variable relevante, por lo que las intervenciones se deben realizar de forma temprana antes de que se desarrollen trastornos de ansiedad o depresión, con el objeto de reducir los elevados costos personales y sociales que generan estos trastornos (Vázquez et. al, 2014). Los resultados coinciden con los hallazgos de los estudios examinados en el marco teórico de esta investigación (Green et al., 2015; Marrs, 2013; Feeley et al., 2008) en los que se concluye que la terapia cognitivo-conductual grupal tiene efectos significativos en cuidadores con sintomatología ansiosa y depresiva. Sin embargo, el contexto en donde se realizaron estos estudios difiere con respecto a características sociales y culturales a las de la población mexicana como son el sistema de salud, el país, y el nivel educativo. Dentro de este último se resalta que los cuidadores en esta investigación reportaron presentar dificultades para conseguir relajarse mediante la técnica de relajación autógena, probablemente porque implica hacer uso de la imaginación, la cual es un concepto relacionado con el nivel educativo, el cual era bajo en nuestra población, a pesar de lo anterior, se logró obtener efectos positivos de la intervención en el grupo de cuidadores mexicanos que participaron en este estudio. Los cuidadores que participaron en la intervención reportaron que la técnica de expresión emocional fue útil para disminuir su nivel de tristeza.

Respecto a la viabilidad de la intervención, se presentaron altos niveles de deserción (9 de 12 cuidadores), los cuales eran esperados teniendo en cuenta las demandas de cuidado y características de esta población como: demandas de la nueva maternidad, responsabilidades de cuidado de hijos menores en casa y alta del paciente antes de terminar la intervención (Green et al., 2015); adicionalmente en este grupo se presentaron dificultades en la

compatibilidad de las sesiones de la intervención con la programación de estudios y capacitaciones de cuidado del paciente. De manera qué, aunque existía interés por participar en la intervención, los factores previamente mencionados afectaron la asistencia al tratamiento.

Los resultados de viabilidad de este estudio difieren con lo reportado por Feeley y colaboradores (2008) quienes encontraron viable la realización de una intervención cognitivo conductual grupal llevada a cabo durante la hospitalización del neonato en la UCIN, reportando que más del 80% de los participantes acudieron a todas las sesiones.

Este fenómeno de deserción se ha reportado en casi todas las intervenciones realizadas en este contexto pero en menor medida debido a que en algunos estudios se han brindado condiciones materiales para facilitar el cumplimiento con la intervención como apoyo para transporte al hospital (Marrs, 2013), oportunidad de cuidado del neonato dado de alta mientras la madre acude a la intervención en el hospital (Green et al., 2015) y adaptación de la intervención de forma individual si es necesario (Feeley et al., 2008). Sin embargo, en nuestra población no fue tan viable realzar este tipo de intervención debido a la poca coordinación entre el equipo multidisciplinario que atiende a los pacientes y familiares en la UCIN (medicina, enfermería, trabajo social y psicología) para facilitar las condiciones para que los cuidadores pudieran acudir a la intervención sin descuidar las tareas de cuidado de su paciente.

Respecto a la aceptabilidad de la intervención se observó que los temas vistos y las estrategias utilizadas en cada sesión fueron evaluados como excelentes por los cuidadores, y el tiempo de las sesiones y duración

de la intervención como adecuados. Además se resaltó la utilización del manual de apoyo con ejercicios y lecturas para que los cuidadores pongan en práctica las habilidades aprendidas. Los hallazgos encontrados en este estudio corresponden con la literatura revisada en el marco teórico, ya que en otras investigaciones los participantes han reportado sentirse satisfechos con el formato de intervención grupal y han encontrado aceptable el contenido de las sesiones con la utilización de técnicas cognitivo conductuales (Green et al., 2015; Feeley et al., 2008).

La intervención realizada permitió identificar para este grupo de cuidadores el perfil psicosocial, el cual corresponde con lo reportado en otros estudios en México (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008; Hernández, 2011; Rivas, 2009), es decir, los cuidadores son principalmente mujeres, amas de casa, con bajos niveles de escolaridad (secundaria), no reciben remuneración económica por las actividades de cuidado que realizan. Las principales diferencias que se encontraron con otros estudios tiene que ver con la edad del cuidador, ya que en este caso fueron más jóvenes, además el tiempo de cuidado que dedican es mucho menor dadas las características y restricciones de la UCIN.

En el auto-reporte de síntomas, como las preguntas relacionadas con la asistencia a servicios de salud, permiten identificar que el estado de salud no presenta deterioro, sin embargo, cuando presentan algún problema de salud no se realizan acciones para tratarlos debido a la subestimación que realizan los cuidadores de su salud y la falta de recursos económicos. En la literatura referente a los cuidadores de niños, se ha encontrado una asociación entre el nivel socioeconómico y el estado de salud de los

cuidadores, en donde los cuidadores que tienen un nivel socioeconómico bajo presenta más problemas de de salud (Raina et al., 2004).

Dentro de las reacciones psicológicas se encuentran principalmente las relacionadas con síntomas depresivos y ansiosos pues todos los cuidadores reportaron la presencia de dichos síntomas (como tristeza, irritabilidad, tensión muscular) y que si no se atienden pueden desencadenar trastornos psicológicos. Resultados similares se han reportado anteriormente en donde se observa que los familiares de la familia extensa como los abuelos presentan riesgos para la salud al asumir el rol de cuidador, incluyendo síntomas depresivos (Musil, Warner, Zauszniewski, Wykle, & Standing, 2009), también se ha reportado que los padres con hijos en UCIN tuvieron una incidencia más alta de síntomas ansiosos y depresivos que los padres de neonatos a término (Carter et al., 2005),

El estudio tuvo limitaciones como el tamaño de la muestra, ya que el número de participantes fue pequeño y hubo una alta tasa de abandono de la intervención (9/12), así como las dificultades para organizar las sesiones en fechas y horario compatibles con las actividades de la UCIN y el personal de salud. Estas circunstancias afectaron la participación de los cuidadores a la intervención. La falta de un análisis estadístico también es una limitante por lo que se sugiere aumentar el número de participantes en el futuro para poder aplicar pruebas estadísticas. También en cuanto a los instrumentos de medición, la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) y la Encuesta de viabilidad y aceptabilidad no cuentan con propiedades psicométricas formalmente establecidas, de tal manera que es importante contar con otros instrumentos que cuenten con propiedades psicométricas. Se recomendaría que en estudios posteriores se realice la intervención

tomando en cuenta menos días de hospitalización del neonato en UCIN para evitar que los cuidadores abandonen la intervención por el alta de su paciente, también se puede reducir el número de sesiones de la intervención utilizando las técnicas que los cuidadores reportaron como más útiles para controlar su estado de ánimo.

A manera de conclusión y retomando el objetivo del presente trabajo, se podría resumir que los resultados de esta investigación muestran que la intervención cognitivo conductual grupal sí tuvo efecto en la disminución de sintomatología ansiosa y depresiva en un grupo de cuidadores de neonatos hospitalizados en UCIN, por lo que es importante continuar realizando intervenciones en esta población con la finalidad de atender las necesidades reportadas por los cuidadores y aumentar el tamaño de la muestra. Si bien en la presente investigación no se logró obtener datos con significancia estadística sí se identificó disminución de los síntomas ansiosos y depresivos que presentaban los cuidadores al inicio de la intervención, lo cual contribuyo a cumplir las expectativas que los cuidadores tenían al acudir a la intervención, es decir, aprender a controlar su estado de ánimo; también se identificaron como estrategias de mayor interés y utilidad para el control del estado de ánimo a la relajación, expresión emocional y reestructuración cognitiva.

Ante estos hallazgos se propone continuar con la realización de intervenciones dirigidas a cuidadores primarios informales de neonatos hospitalizados en UCIN, bajo el enfoque cognitivo conductual y que se programen tomando en cuenta menos días de hospitalización del neonato en la UCIN además de realizarse en menores sesiones.

Aun cuando las condiciones para desarrollar este estudio no fueron las óptimas, esta intervención deja un antecedente dentro del hospital para atender las necesidades referidas por los cuidadores. También es de suma importancia la participación de un equipo interdisciplinario (enfermería, medicina, trabajo social y psicología) para el manejo integral de la salud de los cuidadores y atender otras necesidades y preocupaciones de esta población como son facilitar mayor contacto físico con su paciente y atender necesidades de información sobre el estado de salud del neonato.

Referencias

Alberdi, J., Taboada, O., Castro, C., y Vázquez, C. (2006). Depresión. Guías clínicas. 6 (11): 1-6.

Alfaro-Ramírez del Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.

Alonso, Y. (2004). The biopsychosocial model in medical research: the evolution of the health concept over the last two decades. *Patient Education and Counseling*, *53*(2), 239–244. http://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00146-0

Alpuche, J. (2007). *Validación de la Entrevista de Carga del Cuidador en una población de Cuidadores Primarios Informales*. México. D. F.: Universidad Nacional Autónoma de México.

Armelagos, G. J., Brown, P. J., & Turner, B. (2005). Evolutionary, historical and political economic perspectives on health and disease. *Social Science & Medicine (1982)*, *61*(4), 755–765. http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.066

Barnett, M. (2012). Extended family support networks of mexican american mothers of toddlers. *National Center for Family & Marriage Research.* Recuperado el 26 de noviembre de 2016 a partir de https://www.bgsu.edu/content/dam/BGSU/college-of-arts-and-sciences/NCFMR/documents/WP/WP-12-07.pdf

Bazo, M. & Domínguez, A. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas.* 73(96), 43-56.

Beck, A., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 56 (6): 893-897. http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.56.6.893

Beck, A., Ward, C., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry,* 4 (6): 561-571. http://doi:10.1001/archpsyc.1961.01710120031004

Benzies, K. M., Magill-Evans, J. E., Hayden, K., & Ballantyne, M. (2013). Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *13*(1), S10. https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S10

Bianchi, J., & Henao, A. (2015). Activación conductual y depression: Conceptualización, evidencia y aplicaciones en Iberoamérica. *Terapia Psicológica.*33 (2): 69-80.

Bravo., M. (2014). Generalidades psicológicas de los padecimientos crónico-degenerativos. En Reynoso, L., & Becerra, A. *Medicina Conductual: Teoría y Práctica*. México: UNAM-FESI Qartuppi.

Carter, J., Mulder, R., Bartram, A., & Darlow, B. (2005). Infants in a neonatal intensive care unit: parental response. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, *90*(2), F109-F113. https://doi.org/10.1136/adc.2003.031641

Chertok, I. R. A., McCrone, S., Parker, D., & Leslie, N. (2014). Review of Interventions to Reduce Stress Among Mothers of Infants in the NICU: *Advances in Neonatal Care*, *14*(1), 30-37. https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000044

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, *196*(4286), 129–136. http://doi.org/10.1126/science.847460

Erdem, Y. (2010). Anxiety levels of mothers whose infants have been cared for in unit level-I of a neonatal intensive care unit in Turkey: Anxiety levels of mothers in a neonatal intensive care unit in Turkey. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(11-12), 1738-1747. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03115.x

De Kleine, M. J. K., den Ouden, A. L., Kollée, L. A. A., Ilsen, A., van Wassenaer, A. G., Brand, R., & Verloove-Vanhorick, S. P. (2007). Lower mortality but higher neonatal morbidity over a decade in very preterm infants. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, *21*(1), 15–25. http://doi.org/10.1111/j.1365-3016.2007.00780.x

Dobson, D., & Dobson, K. (2009). Evidence-based practice of cognitive behavioral therapy. New York: Guilford Publications

Falcón, P., María, F., Moncada, Z., Soto, O., Josefina, S., & Marquina Volcanes, M. (2009). Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal. *Index de Enfermería*, *18*(1), 13-17.

Feeley, N., Zelkowitz, P., Charbonneau, L., Cormier, C., Lacroix, A., Marie, C. S., & Papageorgiou, A. (2008). Assessing the Feasibility and Acceptability of an Intervention to Reduce Anxiety and Enhance Sensitivity Among Mothers of Very Low Birth-Weight Infants. *Advances in Neonatal Care*, *8*(5), 276-284. https://doi.org/10.1097/01.ANC.0000338018.48782.e1

Feria-Kaiser, C., Vargas, M., & Furuya, M. (2013). Cambios epidemiológicos de 1992 a 2007 en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Gaceta Médica de México*, 149, 5-15.

Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Ansermet, F., & Muller-Nix, C. (2011). Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother-infant relationship. *Early Human Development*, *87*(1), 21–26. http://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2010.09.006

Fowlie, P. W., & McHaffie, H. (2004). Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ : British Medical Journal*, *329*(7478), 1336-1338. http://doi.org/10.1136/bmj.329.7478.1336

Freeman, A., y DiTomasso, R. (2004). Conceptos cognitivos de a ansiedad. En Stein, D. y Hollander, e. Tratado de los trastornos de ansiedad. Barcelona: Ars Medica. (p.p. 85.95).

Frenk, J., Bobadilla, J., Freika, T., L., Stern, C., Lozano, R., (1991). Elementos para una teoría de la transición en salud. *Salud Pública de México, 33(5),* 448-462. Recuperado el 11 de abril de 2016, a partir de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10633503

Goldney, R. D., Eckert, K. A., Hawthorne, G., & Taylor, A. W. (2010). Changes in the prevalence of major depression in an Australian community sample between 1998 and 2008. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *44*(10), 901-910. https://doi.org/10.3109/00048674.2010.490520

Green, S. M., Haber, E., Frey, B. N., & McCabe, R. E. (2015). Cognitive-behavioral group treatment for perinatal anxiety: a pilot study. *Archives of Women's Mental Health*, *18*(4), 631-638. https://doi.org/10.1007/s00737-015-0498-z

Greenberger, D., & Padesky, C. (2010). *El control de tu estado de ánimo. Manual de tratamiento de terapia cognitiva para usuarios.* México: Paidós.

Guerrero, L., & León, A. (2008). Aproximación al concepto de salud. Revisión histórica. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología,* 18(53), 610-633. Recuperado el 8 de marzo de 2016, a partir de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=70517572010

Heidari, H., Hasanpour, M., & Fooladi, M. (2013). The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *18*(3), 208–213.

Hernández, G. (2011). *Medir la sobrecarga subjetiva en los cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales en el H. G. Z. / U. M. F. #8 "Dr. Gilberto Flores Izquierdo".* México, D. F.: Universidad Nacional Autónoma de México.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación (Quinta edición).* Perú: McGraw-Hill.

Jurado, S., Villegas, M., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V., & 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.

Kong, L.-P., Cui, Y., Qiu, Y.-F., Han, S.-P., Yu, Z.-B., & Guo, X.-R. (2013). Anxiety and depression in parents of sick neonates: a hospital-based study. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(7-8), 1163-1172. https://doi.org/10.1111/jocn.12090

López, S., Pastor, M., & Neipp, M. (2003). Aspectos psicológicos asociados a la hospitalización. En Remor, E., Arranz, P., & Ulla, S. *El psicólogo en el ámbito hospitalario.* Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.

Marrs, J. (2013). Evaluation of the impact of a CBT-based group on maternal postnatal mental health difficulties. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *31*(1), 72-80. https://doi.org/10.1080/02646838.2012.747676

Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral Health and Behavioral Medicine: Frontiers for a new Health Psychologý. *American Psychologist, 34(9), 807-817.* http://doi.org/10.1037/0003-066x.35.0.807

Miles, M. S., & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, *21*(3), 254-266. https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80067-5

Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T. A., & Scher, M. (2007). Depressive Symptoms in Mothers of Prematurely Born Infants: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *28*(1), 36-44. https://doi.org/10.1097/01.DBP.0000257517.52459.7a

Ministerio de Sanidad (2014). *Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad.* Recuperado de: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf

Mizrak, B., Deniz, A. O., & Acikgoz, A. (2015). Anxiety Levels of Mothers with Newborns in a Neonatal Intensive Care Unit in Turkey. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, *31*(5). https://doi.org/10.12669/pjms.315.7792

Mörelius, E., Örtenstrand, A., Theodorsson, E., & Frostell, A. (2015). A randomised trial of continuous skin-to-skin contact after preterm birth and the effects on salivary cortisol, parental stress, depression, and breastfeeding. *Early Human Development*, 91(1), 63-70. http://doi: 10.1016/j.earlhumdev.2014.12.005

Montero Pardo, X., Jurado Cárdenas, S., Valencia Cruz, A., Méndez Venega, J., & Mora Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, *11*(1). https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918

Montirosso, R., Fedeli, C., Del Prete, A., Calciolari, G., & Borgatti, R. (2014). Maternal stress and depressive symptoms associated with quality of developmental care in 25 Italian Neonatal Intensive Care Units: A cross sectional observational study. *International Journal of Nursing Studies*, *51*(7), 994-1002. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.11.001

Mounts, K. O. (2009). Screening for maternal depression in the neonatal ICU. *Clinics in Perinatology*, *36*(1), 137-152. https://doi.org/10.1016/j.clp.2008.09.014

Musil, C., Warner, C., Zauszniewski, J., Wykle, M., & Standing, T. (2009). Grandmother Caregiving, Family Stress and Strain, and Depressive Symptoms. *Western Journal of Nursing Research*, *31*(3), 389-408. https://doi.org/10.1177/0193945908328262

National Institute for Health and Clinical Excellence. (2007). *Antenatal and postnatal mental health: Clinical Management and service guidelines*. NICE Clinical Guideline 45.

Nezu, A., & Nezu, C. (1995). Entrenamiento en solución de problemas. En Caballo, V. *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta.* España: Siglo veintiuno editores.

O'Connor, T. G., Heron, J., Golding, J., Glover, V., & ALSPAC Study Team. (2003). Maternal antenatal anxiety and behavioural/emotional problems in children: a test of a programming hypothesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *44*(7), 1025-1036.

Olvera-López, Y., & Domínguez-Trejo, B. (2007). Inteligencia emocional en el ámbito académico. Recuperado de internet el 25 de octubre de 2015 de http://www.psicol.unam.mx/profesionales/psiclinica/iem/descargas/InteligenciaEmocional.pdf

Omran, A. R. (1971). The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, *49*(4), 509–538.

Organización Mundial de la Salud. (1978). *Declaración de Alma-Ata.* Recuperado de: http://whqlibdoc.who.int/publications/9243541358.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2013). Nacimientos prematuros. Recuperado de internet el 22 de noviembre de 2015 de http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/

Otero, M. (1997). *Presencia de los abuelos en la familia extensa.* Guadalajara, Jalisco.: Universidad Nacional Autónoma de México.

Pérez, A. (2002). *Rol y funcionalidad del anciano en familias extensas mexicanas del municipio de Atizapán*. México, D. F.: Universidad Nacional Autónoma de México.

Poehlmann, J., Schwichtenberg, A. M., Bolt, D., & Dilworth-Bart, J. (2009). Predictors of depressive symptom trajectories in mothers of preterm or low birth weight infants. *Journal of Family Psychology*, *23*(5), 690-704. https://doi.org/10.1037/a0016117

Punthmatharith, B., Buddharat, U., & Kamlangdee, T. (2007). Comparisons of needs, need responses, and need response satisfaction of mothers of infants in neonatal intensive care units. *Journal of Pediatric Nursing*, *22*(6), 498–506. http://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.05.015

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, *4*(1), 1-13. https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1

Reynoso, L. (2014). Medicina Conductual: Introducción. En Reynoso, L., & Becerra, A. *Medicina Conductual: Teoría y Práctica*. México: UNAM-FESI Qartuppi.

Rivas, J. (2009). *Cuidador primario: habilidades para el cuidado en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama.* México, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.

Robles, R., Varela, R., Jurado, S. y Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología,* 18(2), 211-218.

Rodríguez-Marín, J., Pastor, M., & López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema.* 5: 349-372.

Rojas-Carrasco, K. E. (2013). Niveles de ansiedad en madres y padres con un hijo en terapia intensiva. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, *51*(6), 606-609.

Schwartz, G. E., & Weiss, S. M. (1978). Yale Conference on Behavioral Medicine: a proposed definition and statement of goals. *Journal of Behavioral Medicine*, *1*(1), 3–12.

Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B., & Koopman, C. (2006). Acute Stress Disorder Among Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Nursery. *Psychosomatics*, *47*(3), 206-212. https://doi.org/10.1176/appi.psy.47.3.206

The Save the Childen Fund. (2014). *Ending Newborn Deaths.* Recuperado de http://www.savethechildren.org/atf/cf/%7B9def2ebe-10ae-432c-9bd0-df91d2eba74a%7D/ENDING-NEWBORN-DEATHS_2014.PDF

Valencia, A., Orozco, L., & Chávez, L. (2015). Tratamientos con apoyo empírico en trastorno de la infancia y la adolescencia. En Ybarra, J., Orozco, L., & Valencia, A. *Intervenciones con apoyo empírico: herramienta fundamental para el psicólogo clínico y de la salud.* México: Manual Moderno.

Vanderbilt, D., Bushley, T., Young, R., & Frank, D. A. (2009). Acute Posttraumatic Stress Symptoms Among Urban Mothers With Newborns in the Neonatal Intensive Care Unit: A Preliminary Study: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *30*(1), 50-56. https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318196b0de

Vázquez, F. L., Hermida, E., Díaz, O., Torres, Á., Otero, P., & 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

Veddovi, M., Kenny, D. T., Gibson, F., Bowen, J., & Starte, D. (2001). The relationship between depressive symptoms following premature birth, mothers' coping style, and knowledge of infant development. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *19*(4), 313-323. https://doi.org/10.1080/02646830120094771

Wang, S.-Y., & Chen, C.-H. (2006). Psychosocial health of Taiwanese postnatal husbands and wives. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(3), 303-307. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.08.012

Wenzel, A., Haugen, E. N., Jackson, L. C., & Brendle, J. R. (2005). Anxiety symptoms and disorders at eight weeks postpartum. *Journal of Anxiety Disorders*, *19*(3), 295-311. https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2004.04.001

Wessler, R. (2009). Terapia de grupo cognitivo conductual. En Caballo, V. *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta.* España: Siglo XXI.

Anexo 1

INVENTARIO DE BECK ANSIEDAD (BAI)

INSTRUCCIONES: En el recuadro de abajo hay una lista que contiene los síntomas más comunes de la ansiedad. Lee cuidadosamente cada afirmación. Indica cuánto te ha molestado cada síntoma durante la última semana, inclusive hoy, marcando con una "X" la intensidad de la molestia.

	Poco o nada	Más o menos	Moderadamente	Severamente
1. Entumecimiento, hormigueo				
2. Sentir oleadas de calor (bochorno)				
3. Debilitamiento de las piernas				
4. Dificultad para relajarse				
5. Miedo a que pase lo peor				
6. Sensación de mareo				
7. Opresión en el pecho o latidos acelerados				
8. Inseguridad				
9.Terror				
10. Nerviosismo				
11. Sensación de ahogo				
12. Manos temblorosas				
13. Cuerpo tembloroso				
14. Miedo a perder el control				
15. Dificultad para respirar				
16. Miedo a morir				
17. Asustado				
18. Indigestión o malestar estomacal				
19. Debilidad				
20. Ruborizarse				
21. Sudoración (no debida al calor)				

Anexo 2

INVENTARIO DE BECK DEPRESIÓN (BDI)

En este cuestionario se encuentran grupos de oraciones; por favor lea cada una cuidadosamente. Posteriormente elija una oración de cada grupo que mejor describa la manera en que se sintió la semana pasada, inclusive el día de hoy. Encierre en un círculo el número que se encuentra al lado de la oración que usted escogió. Asegúrese de leer todas las oraciones en cada grupo antes de hacer su elección.

0 Yo no me siento triste 1 Me siento triste 2 Me siento triste todo el tiempo y no puedo evitarlo 3 Estoy tan triste o infeliz que no puedo soportarlo	0 Yo no me siento desilusionado de mí mismo 1 Estoy desilusionado de mí mismo 2 Estoy disgustado conmigo mismo 3 Me odio
0 En general no me siento descorazonado por el futuro 1 Me siento descorazonado por mi futuro 2 Siento que no tengo nada que esperar del futuro 3 Siento que el futuro no tiene esperanza y que las cosas no pueden mejorar	0 Yo no me siento que sea peor que otras personas 1 Me critico a mí mismo por mis debilidades o errores 2 Me culpo todo el tiempo por mis fallas 3 Me culpo por todo lo malo que sucede
0 Yo no me siento como un fracasado 1 Siento que he fracasado más que las personas en general 2 Al repasar lo que he vivido, todo lo que veo son muchos fracasos 3 Siento que soy un completo fracaso como persona	0 Yo no tengo pensamientos suicidas 1 Tengo pensamientos suicidas, pero no los llevaría a cabo 2 Me gustaría suicidarme 3 Me suicidaría si tuviera oportunidad
0 Obtengo tanta satisfacción de las cosas como solía hacerlo 1 Yo no disfruto de las cosas de la manera como solía hacerlo 2 Ya no obtengo verdadera satisfacción de nada 3 Estoy insatisfecho o aburrido con todo	0 Yo no lloro más de lo usual 1 Lloro más de lo que solía hacerlo 2 Actualmente lloro todo el tiempo 3 Antes podía llorar, pero ahora no lo puedo hacer a pesar de que lo deseo
0 En realidad yo no me siento culpable 1 Me siento culpable en gran parte del tiempo 2 Me siento culpable la mayor parte del tiempo 3 Me siento culpable todo el tiempo	0 Yo no estoy más irritable de lo que solía estar 1 Me enojo o me irrito más fácilmente que antes 2 Me siento irritado todo el tiempo 3 Ya no me irrito de las cosas por las que solía hacerlo
0 Yo no me siento que esté siendo castigado 1 Siento que podría ser castigado 2 Espero ser castigado 3 Siento que he sido castigado	0 Yo no he perdido el interés en la gente 1 Estoy menos interesado en la gente de lo que solía estar 2 He perdido en gran medida el interés en la gente 3 He perdido todo el interés en la gente

0 Tomo decisiones tan bien como siempre lo he hecho 1 Pospongo tomar decisiones más que antes 2 Tengo más dificultad en tomar decisiones que antes 3 Ya no puedo tomar decisiones	0 Yo no me canso más de lo habitual 1 Me canso más fácilmente de lo que solía hacerlo 2 Con cualquier cosa que haga me canso 3 Estoy muy cansado para hacer cualquier cosa
0 Yo no siento que me vea peor de cómo me veía 1 Estoy preocupado(a) por verme viejo(a) o poco atractivo(a) 2 Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen ver poco atractivo(a) 3 Creo que me veo feo(a)	0 Mi apetito no es peor de lo habitual 1 Mi apetito no es tan bueno como solía serlo 2 Mi apetito está muy mal ahora 3 No tengo apetito de nada
0 Puedo trabajar tan bien como antes 1 Requiero de más esfuerzo para iniciar algo 2 Tengo que obligarme para hacer algo 3 Yo no puedo hacer ningún trabajo	0 Yo no he perdido mucho peso últimamente 1 He perdido más de dos kilogramos 2 He perdido más de cinco kilogramos 3 He perdido más de ocho kilogramos A propósito estoy tratando de perder peso comiendo menos: sí_____ no_____
0 Puedo dormir tan bien como antes 1 Ya no duermo tan bien como solía hacerlo 2 Me despierto una o dos horas más temprano de lo normal y me cuesta trabajo volverme a dormir 3 Me despierto muchas horas antes de lo que solía hacerlo y no puedo volver a dormir	0 Yo no estoy más preocupado de mi salud que antes 1 Estoy preocupado acerca de los problemas físicos, tales como dolores, malestar estomacal o constipación 2 Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en algo más 3 Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa
	0 Yo no he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo 1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que estaba 2 Estoy mucho menos interesado en el sexo ahora 3 He perdido completamente el interés por el sexo

Puntaje: _____

Anexo 3

Hospital General "Dr. Manuel Gea González"
División de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

Facultad de Psicología

TALLER PARA CUIDADORES
Evaluación del Cuidador Primario Informal

ENCUESTA DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL (ES-CPI)

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

Nombre del Cuidador:

_____
Apellido paterno Apellido materno Nombre(s)

1. Edad:_____

2. Sexo:

1. Masculino
2. Femenino

3. Escolaridad:

0. No sabe leer ni escribir
1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir
2. Grado escolar concluido: _____

4. Estado Civil:

1. Soltero/a
2. Casado/a
3. Viudo/a
4. Divorciado/a
5. Unión libre

5. Ocupación:

0. Desempleado
1. Estudiante
2. Empleado
3. Profesionista
4. Comerciante
5. Ama de casa
6. Empresario
7. Jubilado
8. Otro_____

PARTE I

6. Ocupación: En los últimos 6 meses ¿cuál de las siguientes actividades ha ocupado la mayor parte de su tiempo?

1. Estudiar
2. Trabajar
3. Labores del hogar
4. Cuidar de un enfermo
5. Otra:_____

7. De las siguientes instituciones de salud señale a cuál de ellas acude la mayoría de las veces cuando usted necesita atención médica u hospitalaria:

1. Clínica u Hospital SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Otras Instituciones de Seguridad Social:

_____

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?

1. Menos de mil pesos
2. Entre mil y tres mil pesos
3. Entre cuatro y seis mil pesos
4. Entre siete y diez mil pesos
5. Más de diez mil pesos

9. En los últimos seis meses ¿Usted ha vivido en la misma casa de su paciente?

0. No
1. Sí

10. La casa donde usted ha vivido los últimos seis meses es:

1. Propia
2. Rentada/Alquilada
3. Prestada
4: Otra: _____

PARTE II

11. ¿Cuántas personas enfermas que requieren de asistencia y cuidados especiales están a su cargo?

1. Una sola persona
2. Dos personas
3. Tres o más

Si usted cuida a más de una persona, conteste las siguientes preguntas basándose solo en la información del paciente que más tiempo lleva a su cuidado y requiere de mayor atención.

12. Mencione cuál es el diagnóstico médico o enfermedad por el cual su paciente recibe sus cuidados:

_____

13. ¿Qué edad tiene el paciente que recibe sus cuidados?

14. Señale el sexo de su paciente:

1. Masculino
2. Femenino

15. ¿A qué institución de salud se encuentra afiliado el paciente que recibe sus cuidados?

1. Clínica u Hospital SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Otras Instituciones de Seguridad Social:

_____

16. ¿Cuánto tiempo ha estado usted al cuidado de su paciente?

0. Desde su nacimiento
1. De 6 a 12 meses
2. De 1 a 3 años
3. De 4 a 6 años
4. De 7 a 10 años
5. De 11 años o más

17. ¿Recibe usted algún pago económico por cuidar de su paciente?

0. No
1. Sí

18. ¿Cuál es el parentesco que usted tiene con el paciente que recibe sus cuidados?

0. Ninguno
1. Esposa
2. Esposo
3. Madre
4. Padre
5. Hijo
6. Hija
7. Hermano
8. Hermana

9. Abuelo
10. Abuela
11. Tía
12. Tío
13. Nuera
14. Yerno
15. Nieta
16. Nieto
17. Sobrina
18. Sobrino

19. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?

1. De 1 a 5 horas
2. De 6 a 8 horas
3. De 9 a 12 horas
4. De 13 a 24 horas

20. Señale aquellas actividades que realiza dentro de sus funciones como cuidador de su paciente (puede marcar más de una opción).

1. Compañía
2. Bañar, alimentar, vestir
3. Cargarlo, transportarlo, dar medicamento
4. Llevarlo al médico, ir por los medicamentos
5. Realizar trámites administrativos y legales (programar citas al médico, realizar trámites bancarios, etc.)
6. Todas las anteriores

21. ¿Ha recibido usted capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) acerca de la enfermedad, tipo de cuidado y procedimientos que deberá llevar a cabo con el paciente que recibe sus cuidados?

0. No
1. Sí

22. ¿Ha recibido información por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) sobre qué es un "cuidador" y lo que implica serlo?

0. No
1. Sí

23. ¿Ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su "propia salud"?

0. No
1. Si

24. Señale cual o cuales de las siguientes áreas de su vida personal se han visto afectadas desde que usted es cuidador de su paciente:

0. Ninguna
1. Trabajo
2. Escuela
3. Tareas del hogar
4. Vida social
5. Vida familiar
6. Vida sexual
7. Pasatiempos
8. Vacaciones u ocio
9. Convivencia con la pareja
10. Otros:

25. Señale en las siguientes caritas aquella que mejor exprese ¿qué tan estresante es actualmente para usted cuidar de una persona enferma que requiere de sus cuidados?

0	1	2	3
Nada estresante	Un poco estresante	Moderadamente estresante.	Totalmente estresante.

PARTE III

26. ¿Qué tipo(s) de apoyo(s) recibe de otras personas para cuidar de su paciente? Puede marcar más de una opción.

0. No recibe ningún apoyo
1. Recibe *apoyo económico* (pago por su cuidado, compra de medicamentos, alimentación, consultas, etc.)
2. Recibe *apoyo emocional* (hay alguien que le escucha, aconseja, comprende, etc.)
3. Recibe *apoyo institucional* (recibe información y asesoría por parte del equipo de salud u otros profesionales)
4. Recibe *apoyo familiar* (existe un familiar(es) en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente)
5. Otro: _____

27. ¿Hay alguna persona cerca de usted que le ayude a tomar decisiones acerca de su paciente?

0. No
1. Sí, especifique quién: _____

28. Cuando usted está enfermo y no puede cuidar de su paciente, ¿hay alguien que pueda sustituirle en sus funciones como cuidador?

0. No
1. Sí, especifique quién: _____

PARTE IV

29. Cuando usted se siente enfermo/a ¿va al médico o centro de salud para recibir atención?

0. No
1. Sí, voy inmediatamente
2. Sí, voy aunque espero un poco para ver si mejoro
3. Sí, voy solo si me siento "muy mal"

30. En los últimos seis meses ¿se ha realizado algún "chequeo" médico?

0. No
1. Sí

31. Señale si en los últimos seis meses, por lo menos una o dos veces, se ha practicado alguna de las siguientes mediciones. Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna
1. Presión arterial
2. Glucosa en sangre
3. colesterol
4. Peso corporal
5. Examen de la vista
6. Otra: _____

32. En los últimos seis mese, ¿con qué frecuencia usted consultó al médico, dentista o nutriólogo como una forma de cuidar su salud y prevenir enfermedades?

0. Nunca lo consulté
1. Lo consulté sólo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces
3. Lo consulté de 4 a 5 veces

33. En los últimos seis mese, ¿con qué frecuencia usted consultó al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar emocional?

0. Nunca lo consulté
1. Lo consulté sólo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces
3. Lo consulté de 4 a 5 veces

34. ¿Ha llegado a percibir usted mismo, síntomas similares a los del paciente que recibe sus cuidados?

0. No
1. Sí

35. ¿Qué actividad física realiza, por lo menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna
1. Caminar
2. Nadar
3. Gimnasia
4. Yoga o meditación
5. Otra:_____

36. ¿Qué pasatiempo o actividad relajante realiza, al menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna
1. Leer
2. Ver TV
3. Hacer manualidades
4. Tejer/bordar
5. Ir a la iglesia/rezar
6. Otra(s): _____

37. Actualmente ¿usted fuma?

0. No
1. Sí

38. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólicas?

0. No
1. Sí

39. Señale los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud. Puede marcar más de una opción.

0. No aplica en mi caso
1. No tengo tiempo
2. No tengo donde atenderme
3. No tengo con quien dejar a mi paciente
4. Está muy lejos la clínica u hospital
5. Por falta de dinero (es caro)
6. Otro:_____

PARTE V

40. ¿Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud?

0. No
1. Sí

Señale en la lista que a continuación se presenta "SI" o "NO" se han presentado en usted los siguientes síntomas, en los últimos seis meses:

Síntomas	SI	NO
41. Irritabilidad, enojo		
42. Tristeza, depresión		
43. Intolerancia		
44. Preocupación, miedo, ansiedad		
45. Boca seca		
46. Manos frías o sudorosas		
47. Tensión muscular (en cabeza, espalda, hombros)		
48. Dificultad para concentrarse		
49. Dificultad para tomar decisiones		
50. Olvidos o problemas de memoria		
51. Dificultad para dormir y descansar		
52. Llorar		
53. Falta de apetito		
54. Decremento en el deseo sexual		
55. Cansancio continuo		
56. Comer en exceso		
57. Aislamiento		
58. Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco		
59. Palpitaciones		
60. Temblor de manos		
61. Otro(s). Especifique		

62. Señale en la lista siguiente, aquellos problemas de salud por los cuales en los últimos seis meses usted haya recibido tratamiento médico. Puede marcar más de una opción.

0. Ninguno
1. Diabetes
2. Hipertensión
3. Colitis
4. Dolor
5. Insomnio

6. Depresión
7. Ansiedad
8. Otros: _____

63. ¿La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como "cuidador"?

0. No
1. Sí

64. ¿Se le obligó a guardar reposo o cama por este motivo?

0. No
1. Sí

65. ¿Tuvo que ser hospitalizado?

0. No
1. Sí

66. En el último año, por indicación médica, usted ¿ha tomado medicamentos por más de seis meses?

0. No
1. Sí

67. Señale aquellas actividades en su vida que se han visto afectadas por estos problemas de salud, en los últimos 12 meses.

0. Ninguno
1. Trabajo
2. Tareas del hogar
3. Vida social
4. Vida familiar
5. Vida sexual
6. Pasatiempos
7. Estudiar
8. Otros: _____

PARTE VI

68. ¿Cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente?

0. No
1. Sí

69. ¿Durante los últimos 30 días ha podido concentrarse bien en lo que hacía?

0. Nunca
1. Algunas veces
2. Muchas veces
3. Siempre

70. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño o tener dificultades para dormir?

0. Nunca
1. Algunas veces
2. Muchas veces
3. Siempre

71. ¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si usted no existiera?

0. Nunca
1. Algunas veces
2. Muchas veces
3. Siempre

72. ¿Ha sido capaz de enfrentar o manejar adecuadamente sus problemas?

0. Nunca
1. Algunas veces
2. Muchas veces
3. Siempre

73. ¿Ha pensado que es una persona que no sirve para nada?

0. Nunca
1. Algunas veces
2. Muchas veces
3. Siempre

Anexo 4

TALLER PARA CUIDADORES

Evaluación de las actividades realizadas

Este cuestionario tiene el objetivo de conocer el interés que usted tiene en este taller. Por ello le pedimos que conteste a las siguientes preguntas de la forma más honesta posible.

1. Yo vengo a este taller porque…

_____
_____
_____

	Excelente	Bueno	Regular	Deficiente
1. La organización de las pláticas fue				
2. La calidad de los temas vistos fue				
3. La calidad del material utilizado fue				
4. Las estrategias utilizadas para el aprendizaje de habilidades fue				
5. El dominio del tema por parte de la psicóloga fue				

	Si	No
1. El tiempo utilizado fue suficiente		
2. Los temas fueron claros		
3. Los temas vistos corresponden con las preguntas y dudas que tiene al momento de cuidar a su hijo o familiar		
4. Los objetivos de las pláticas se cumplieron		
5. Las pláticas le permitieron desarrollar habilidades para controlar su estado de animo		
6. Recomendaría el taller		

1. Los beneficios que obtuve del taller fueron...

2. Los daños que obtuve del taller fueron…

3. Las principales razones por las que no asistí al taller fueron…

4. De los temas tratados durante el taller ¿cuál fue de mayor interés?

5. ¿Qué otros temas le interesaría que se abordaran posteriormente?

6. ¿Qué técnicas se le facilitaron?

7. ¿Qué técnicas le resultaron difíciles?

8. Lo que se puede mejorar del taller es…

Anexo 5

HOSPITAL GENERAL "DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ"

Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)

Cuidarnos para cuidar mejor

Mtra. Psic. Nancy Elizabeth Rangel Domínguez
Psic. Iveth Alejandra Santana García

Este manual pertenece a:

Anexo 6

Hospital General "Manuel Gea González"
División de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos

Intervención cognitivo-conductual para manejo de sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios informales de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)

Manual del Terapeuta

Mtra. Psic. Nancy Rangel Domínguez/ Psic. Iveth Alejandra Santana García

Anexo 7

Secretaría de Salud. Hospital General "Dr. Manuel Gea González".

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

De acuerdo con las disposiciones contenidas en la Ley General de Salud, Titulo Quinto "Investigación para la Salud", Capitulo Único, artículo 100, fracción IV; así como del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Titulo Segundo "De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos" Capítulo I, Disposiciones Comunes, artículo 13 que señala que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar, artículos 14 fracción V, 20, 21 y 22 de dicho Reglamento; y, de conformidad con los principios éticos contenidos en la Declaración de Helsinki, se me ha explicado e informado que:

I. Como cuidador primario puedo presentar emociones como tristeza, preocupación o miedo, y que éstas pueden afectar mi salud emocional, por eso he sido invitado a participar en una serie de pláticas que tienen por objetivo que aprenda a expresar mis emociones, controlar mi estado de ánimo, buscar apoyo, solucionar problemas y cuidar de mi mismo.

II. Se me explicó, que mi participación consiste en: permitir que se me realice una entrevista general en donde se me preguntarán datos generales y se me solicitará que responda una serie de cuestionarios sobre mi estado de ánimo, mi salud con respecto al cuidado de mi paciente.

Recibiré 6 pláticas de forma grupal, las cuales serán impartidas en algún aula del hospital, serán dos sesiones por semana con una duración aproximada de 90 minutos.

Durante la primera sesión, se me dará información sobre la importancia del reconocimiento y expresión emocional y psicoeducación sobre el modelo cognitivo-conductual. En la segunda sesión, se realizaran ejercicios de respiración diafragmática y relajación autógena. Durante la tercera, se me enseñará a identificar y reevaluar mis pensamientos negativos o distorsionados. En la cuarta sesión se me ayudará a utilizar un modelo de solución de problemas. En la quinta sesión se me enseñará un plan de activación conductual. Finalmente en la sexta sesión se me brindarán estrategias de búsqueda de apoyo social.

III. Como cualquier terapia psicológica, podría suceder que experimente algunos malestares emocionales al recordar situaciones que sean tristes o molestas para mí, sin embargo, las herramientas psicoterapéuticas que me van a enseñar, junto con el apoyo de los psicólogos serían suficientes para ayudarme a disminuir dicho malestar.

IV. Se me informó que podría verme beneficiada con las herramientas dadas durante la psicoterapia para disminuir la ansiedad y/o depresión que me aquejan y mejorar mi calidad de vida.

V. Se me ha informado que puedo preguntar hasta mi complacencia todo lo relacionado con el estudio y mi participación.

VI. Se me aclaró que si yo lo decido, tengo la libertad de retirarme de la investigación sin que esto afecte de manera negativa la atención que mi paciente recibe por parte del médico o del hospital.

VII. De igual forma, autorizo la publicación de los resultados del estudio a condición de que en todo momento se mantendrá el secreto profesional y que no se publicará mi nombre o revelará mi identidad.

IX. En caso de presentar algún malestar debido al tratamiento, se me brindará la oportunidad de recibir terapia individual o bien abandonar el estudio y así poder recibir la mejor alternativa para mi tratamiento.

X. Finalmente, se me informó que en caso de que decida voluntariamente participar, no recibiré ningún tipo de remuneración económica y los gastos asociados a la investigación correrán por parte de los investigadores.

Con fecha _____, habiendo comprendido lo anterior y una vez que se me aclararon todas las dudas que surgieron con respecto a mi participación en el proyecto, yo _____ con número de expediente _____acepto participar en el estudio titulado: Taller de Cuidadores

_____

Nombre y firma del paciente o responsable legal

Nombre, y firma del testigo 1 _____

Dirección _____

Relación que guarda con el paciente _____

Nombre, y firma del testigo 2 _____

Dirección _____

Relación que guarda con el paciente _____

Nombre y firma del Investigador Principal _____

Nombre y firma de quien aplica el consentimiento informado_____