



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES**

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN COGNITIVO
CONDUCTUAL PARA DISMINUIR LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL**

**TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA:

MIGDALIA GUADALUPE PÉREZ CADENA

DIRECTOR: DR. JOSÉ ALFREDO CONTRERAS VALDEZ

REVISORA: DRA. MARIANA GUTIÉRREZ LARA

SINODALES:

DRA. ANGÉLICA JUÁREZ LOYA

DRA. MARÍA TERESA MONJARÁS RODRÍGUEZ

DRA. CLAUDIA MARGARITA RAFFUL LOERA



CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

We can be heroes...

just for one day.

Agradecimientos

Al Dr. José Alfredo Contreras, por su apoyo incuestionable, esfuerzo y dedicación en su labor. Porque, sin proponérselo ni saberlo, me devolvió la confianza en la academia. Mil gracias por ser un ejemplo confiable de respeto a nuestra disciplina.

A la Dra. Mariana Gutiérrez, por su guía. Por todo el aprendizaje durante la carrera y aún después. Por su preocupación y ocupación constante en la formación de nuevos psicólogos. Por ser la prueba de que la calidad no se plasma sólo en el trabajo sino en las personas.

A mis sinodales; Dra. Angélica Juárez, Dra. María Teresa Monjarás y Claudia Rafful, por su enorme apoyo durante este proceso. Por su disposición, comprensión y comentarios enriquecedores. Muchas gracias.

A mi mamá, por enseñarme que todo se dice mejor con acciones. Porque gracias a todo lo que me has enseñado, poco me da miedo.

A mis manguanos:

Manga, gracias por ser de lo más bonito que encontré en esta etapa y en la vida. Por ayudarme a acomodar las cosas que no encajaban. Por todo el acompañamiento hasta ahora y todo el que nos falta. Por no dejar de crecer juntas. ¡Lo estamos logrando!

Manguano, por tus consejos, puntos de vista, comentarios y perspectiva amable (que ni tú notas). Por escucharme, alentarme e influir de la mejor manera en mí, en mis decisiones y proyectos... Por ser un zoquete lml

Los quiero mucho.

A Ana, porque definitivamente no lo habría logrado sin ti. Por ser la mejor cómplice que podría haber pedido. Por compartirme tu perspectiva, amor, dedicación y compromiso. Te admiro mucho.

A Wenn, por ser imprescindible durante tantos años. Por siempre tener las palabras para ayudarme a comprender(me). Porque, sin lugar a dudas, mucho de lo que soy lo construí entre cada plática que tuvimos.

A mis amigos: César, Vio, Kari, Emmanolo y Aldo por hacer mucho más disfrutable el trabajo cotidiano, incluso dentro de tanta confusión. Gracias por todos los días llenos de aprendizaje y risas en cualquier circunstancia... También por las peleas y enojos (sí César, contigo). Los quiero mucho, bebés.

A mi Mostrilio... él sabe por qué.

De verdad, gracias.

ÍNDICE

Capítulo 1. Parálisis Cerebral Infantil	2
1.1 Antecedentes: clasificación y definición de PCI.....	2
<i>1.2.2 Por extensión de la lesión</i>	<i>11</i>
<i>1.2.3 Por grado de severidad.....</i>	<i>11</i>
1.3 Causas y factores de riesgo	12
<i>1.3.1 Factores de riesgo durante el embarazo</i>	<i>12</i>
<i>1.3.2 Factores de riesgo durante el parto o inmediatamente después del nacimiento</i> <i>.....</i>	<i>13</i>
<i>Factores de riesgo posteriores al parto y hasta los tres años de vida</i>	<i>13</i>
1.4 Incidencia de Parálisis Cerebral Infantil	14
1.5 Diagnóstico	16
<i>1.5.1 Impacto del diagnóstico</i>	<i>17</i>
Capítulo 2. El Cuidador Primario	20
2.1 ¿Qué es un cuidador primario?	20
2.2 Perfil del cuidador primario informal.....	22
2.3 Síndrome del Cuidador Quemado o Sobrecarga del Cuidador	24
2.4 Repercusiones de la Sobrecarga del Cuidador.....	26
<i>2.4.1 Sociales</i>	<i>26</i>
<i>2.4.2 Físicas</i>	<i>27</i>
<i>2.4.3 Psicológicas</i>	<i>28</i>

2.6 La Sobrecarga del Cuidador Primario en otras patologías	28
2.7 El cuidador primario en la PCI	32
Capítulo 3. Terapia Cognitivo Conductual	35
3.1 Antecedentes.....	35
3.2 Primera generación: del estudio de la mente al estudio experimental de la conducta	35
3.3 Segunda generación: el cambio hacia las Terapias Cognitivo Conductuales	40
3.4 La tercera generación: el modelo contextual	44
3.4.1 <i>Terapia dialéctico conductual</i>	45
3.4.2 <i>Terapia de activación conductual</i>	45
3.4.4 <i>Psicoterapia analítico funcional</i>	46
3.4.5 <i>Terapia de aceptación y compromiso</i>	46
Capítulo 4. La Práctica Basada en Evidencia.....	49
4.1 Estado actual de la TCC como Terapia Basada en Evidencia.....	51
Método	53
Planteamiento del problema.....	53
<i>Objetivo general</i>	54
Revisión de la literatura	55
<i>Objetivo específico 1</i>	55
Estrategia para la revisión de literatura	55
<i>Pregunta PICO</i>	55

<i>Bases de datos</i>	56
<i>Criterios de inclusión</i>	56
<i>Criterios de exclusión</i>	57
Procedimiento	57
Resultados de la Revisión	58
Terapia en Solución de Problemas	62
<i>Orientación hacia el problema</i>	62
<i>Estilo de solución de problemas</i>	63
<i>Estrategias terapéuticas específicas</i>	64
Propuesta de intervención	66
<i>Objetivo</i>	66
<i>Estructura de la intervención</i>	66
Discusión y Conclusiones	83
Referencias	89
Anexos	i
Anexo 1. Cuadro de registro de pensamientos ACC	i
Anexo 2: Cuadro de pasos para la solución de problemas	ii

RESUMEN

El término parálisis cerebral infantil (PCI) describe un grupo de alteraciones, no progresivas, del desarrollo fetal, que afecta principalmente el movimiento y la postura. Dichas alteraciones son acompañadas por afecciones sensoriales, cognitivas, de comunicación, percepción y conductuales. En muchos casos, el niño con PCI requiere de la asistencia continua de una persona de su círculo inmediato (cuidador primario). Los altos niveles de estrés, agotamiento físico y psicológico al que está expuesto el cuidador, pueden llevarle a enfrentar un problema psicológico conocido como sobrecarga del cuidador primario. Algunos estudios proponen intervenciones que ayudan a disminuir la sobrecarga, sin embargo, esta disminución suele ser un efecto secundario o concomitante del objetivo principal: promover la salud o calidad de vida del niño con PCI. La carencia de intervenciones psicológicas, dirigidas a disminuir la sobrecarga del cuidador primario de niños con PCI resulta evidente. Diversos estudios sugieren que la terapia cognitivo conductual (TCC) es opción efectiva para atender este propósito. El objetivo de este trabajo es proponer una intervención psicológica eficaz, basada en una revisión narrativa de literatura de investigación, para disminuir la sobrecarga del cuidador primario de niños diagnosticados con PCI. La revisión se realizó en tres bases de datos que se consideraron más convenientes. Del resultado inicial de 6712 artículos, solo 3 cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión propuestos. Tras la revisión completa de los trabajos, se concluye que la terapia de solución de problemas resulta ser la intervención más eficaz para la disminución de la sobrecarga del cuidador primario de niños con PCI.

Palabras clave: cuidador primario, parálisis cerebral infantil, sobrecarga del cuidador, terapia de solución de problemas, terapia cognitivo conductual.

Capítulo 1. Parálisis Cerebral Infantil

1.1 Antecedentes: clasificación y definición de PCI

A mediados del siglo XIX, el ortopedista William Little (1843) observó una relación entre distintos tipos de condiciones neurológicas, así como alteraciones esqueléticas presentes en niños prematuros o con antecedentes de asfixia durante el nacimiento. Little llamo a este padecimiento *rigidez espástica*, refiriéndose a un trastorno caracterizado por rigidez muscular. Este trastorno, que hacia finales del siglo era conocido como *Enfermedad de Little*, estaba frecuentemente acompañado por desórdenes conductuales y epilepsia.

La contribución de Little sentó las bases para el reconocimiento de lo que posteriormente se definió como Parálisis Cerebral Infantil (PCI), sin embargo, la gran variedad de síntomas y alteraciones no pudieron englobarse de manera más completa sino hasta casi un siglo después. Los intentos de clasificación posteriores han variado conforme al marco de referencia de cada autor. Por consecuencia, las dificultades para realizar la clasificación han sido acompañadas por la falta de consenso en cuanto a la definición de la PCI.

Las clasificaciones provenientes de esa época resultan confusas; principalmente, al no seguir un criterio específico y compartir características con otras patologías. Con el fin de establecer tanto los antecedentes históricos de esta afección, así como los esfuerzos de los expertos en el área, a continuación, se ofrece una recopilación de algunos de los intentos de definición y clasificación subsecuentes a la aportación de Little.

La descripción sistemática de los entonces llamados trastornos de rigidez, así como la clasificación de la evidencia clínica existente hasta el momento sobre los distintos déficits motrices, la realizó Freud en 1893 (Díaz, et al., 2019; Ying et al., 2021). Las

observaciones de Freud lo llevaron a identificar tres grupos de factores causales para los distintos tipos de rigidez: congénitos, perinatales y post natales.

Aun cuando su interés en la PCI decayó en lo posterior, la clasificación hecha por Freud fue útil en esa época debido a la evidente confusión con respecto a la terminología usada para los déficits relacionados con las complicaciones de nacimiento, a saber; rigidez cerebral general, rigidez parapléjica, hemiplejía bilateral, atetosis bilateral, poliomielitis, entre otros (Balf y Ingram, 1955; Evans, 1948).

A inicios de la década de 1920, el ortopedista Winthrop Phelps contribuyó significativamente al entendimiento de los trastornos de rigidez mediante la propuesta de una clasificación que usó como criterio las capacidades mentales y físicas del paciente (Díaz et al., 2019). Este sistema de clasificación permitió establecer de manera rápida el cuidado, tratamiento y enfoque para la rehabilitación de las personas afectadas.

Posteriormente, Phelps fue uno de los miembros fundadores de la *American Academy for Cerebral Palsy*, en 1947, dedicada a la investigación de la PCI. El aporte de Phelps resulta importante como acercamiento a una clasificación de PCI dirigida a un propósito específico, la posible rehabilitación, más allá de una mera descripción o categorización de la afección.

En los años siguientes, se realizaron diversas propuestas de clasificación, al igual que la de Phelps, todas ellas estaban permeadas por la disciplina a la que pertenecía el autor y reflejaban, más bien, una necesidad de expresar o describir las alteraciones observadas. Hacia la década de 1950, en un intento de ofrecer un enfoque más integrador, el neurólogo estadounidense Myer Perlstein sugirió una clasificación de PCI retomando algunos componentes de los múltiples sistemas existentes. En esta época, las clasificaciones de PCI involucraban, un listado de algunas de las características del trastorno, tales como:

alteraciones motrices, capacidades funcionales y el nivel de dependencia de terceros por parte del afectado.

Perlstein (1952) consideró el lugar de la lesión cerebral, los síntomas, el tono muscular, la severidad del caso, pero principalmente, las posibles causas: nacimiento prematuro, parto por cesárea, desprendimiento de placenta, presentación podálica, traumatismo y asfixia al nacer. Resulta evidente que estos criterios no podrían ofrecer una clasificación adecuada y están sujetos a múltiples sesgos, puesto que dependían del criterio y de los conocimientos de la persona que realizaba la evaluación, así como del reporte de terceros, especialmente en los eventos relacionados con el nacimiento del niño.

Por otro lado, estos sistemas que consideraban factores prenatales contrastan con las aportaciones de Freud, quien además de ofrecer una sistematización del conocimiento, sugirió que no es posible clasificar la PCI considerando sus causas. Como el lector puede observar, hasta este punto el diagnóstico se realizaba mediante la observación de la presencia de distintas alteraciones, más que por la comprensión de la PCI mediante una definición.

En 1959, el llamado *Little Club*, un grupo de estudio conformado por expertos en PCI, publicó el fruto de sus reuniones (Mac Keith et al., 1959). Basándose en la observación clínica, los autores establecieron dos criterios principales para diferenciar los distintos desórdenes que conforman la PCI, a saber, el nivel de rigidez y debilidad muscular presente en cada caso.

El trabajo del *Little Club* ofrece no solo una clasificación integradora, sino que sugiere que la PCI resulta ser un conjunto de diversas alteraciones. Sus descripciones coinciden en algunos puntos clave con el trabajo realizado por distintos autores del siglo anterior (Burgess, 1888; Little, 1843), como la relación de la PCI con complicaciones del

nacimiento, lesión cerebral y el uso de términos referentes a la parálisis de las extremidades o de todo el cuerpo, tales como hemiplejia, paraplejia y cuadriplejia. De este modo, además de ordenar los conocimientos existentes hasta ese momento, los autores lograron proponer la primera definición consensuada y cuya influencia permanece hasta la actualidad: *“The definition of “cerebral palsy” therefore proposed is: a persisting qualitative motor disorder appearing before the age of three years, due to a non-progressive interference with development of the brain”*(Little, 1843); cuya traducción sería: “La definición de ‘parálisis cerebral’ propuesta es, por consiguiente: un trastorno motriz cualitativo persistente que aparece antes de los tres años, debido a una interferencia no progresiva en el desarrollo del cerebro”.

Es necesario resaltar que los autores se sirven de algunas consideraciones importantes para proponer su definición: (1) la PCI es persistente y no temporal, (2) las alteraciones motrices no son progresivas, (3) la lesión cerebral puede estar situada antes o después del nacimiento y (4) es observable desde etapas tempranas del desarrollo del niño.

En años siguientes, Bax (1964) ofreció la que probablemente sea la definición más puntual de PCI: “un desorden de movimiento y postura causado por un defecto o lesión en el cerebro inmaduro”. Cabe mencionar que, como el mismo autor mencionó posteriormente, esta afirmación es un fragmento de la definición original formulada en las sesiones de un grupo de trabajo, cuya intención fue ofrecer una definición que pudiera ser aceptada de manera internacional al ser fácilmente traducible a otros idiomas.

La definición comúnmente citada fue la propuesta por el *Little Club*. Algo que comparten ambas definiciones, así como otras que quedan excluidas de este trabajo, es que se enfocan exclusivamente en los aspectos motrices de la PCI y obvian otros factores asociados.

Las propuestas referentes a la PCI, no fueron exclusivas de los Estados Unidos. En el Reino Unido, diversos autores sugirieron sistemas de clasificación que, al igual que los ya mencionados, consideraban factores neurológicos, profundidad de la afección motriz, causas de la lesión cerebral, o bien, combinaciones de los distintos factores como criterios principales. Estas propuestas generaron una mayor confusión para la comunidad científica especializada en PCI, debido a la diferencia en la terminología utilizada entre los autores británicos y sus colegas estadounidenses.

Evans y Alberman (1985) propusieron una clasificación con una perspectiva e interés epidemiológicos. Las autoras consideraron el nivel de destreza y habilidad motriz en términos del tipo neurológico: tono muscular bajo y alto, movimientos involuntarios y coordinación muscular. El uso de estos criterios podría deberse a que las alteraciones motrices suelen ser los signos más tempranos y notorios de la presencia de PCI.

A pesar de los esfuerzos de sus respectivos autores, en muchos casos, la confiabilidad o validez de los métodos de clasificación no pudieron ser comprobadas. En este sentido, la necesidad de consenso era comprensible.

La oferta de distintas y tan variadas opciones de clasificación, sirvió para emprender la búsqueda de consenso en cuanto a una definición más integral. Por ejemplo, Mutch et al. (1992) propusieron que la PCI se trata de “un término sombrilla que abarca un grupo de síndromes no progresivos del deterioro motriz, pero a menudo cambiantes, secundarios a lesiones o anomalías del cerebro que surgen en las primeras etapas de desarrollo”; literalmente: “*an umbrella term covering a group of non-progressive, but often changing, motor impairment syndromes, secondary to lesions or anomalies of the brain arising in the early stages of its development*”.

Al utilizar el término *paraguas* para definir la PCI, los autores enfatizaron que se trata de un conjunto de trastornos, variados en intensidad y presencia, más que una afección específica del desarrollo motriz.

Continuando con la constante retroalimentación existente entre la información gracias a la investigación dirigida a clasificar o definir la PCI, a finales de los años 1990 y principios de los 2000, surgieron propuestas basadas en mediciones más objetivas que se sirven de instrumentos estandarizados y válidos. Estos instrumentos clasifican los casos de PCI a través de la evaluación de criterios como: las alteraciones motrices; tipo y capacidades del niño (Eliasson et al., 2006; Palisano et al., 1997; Taylor et al., 2004); lugar en el que se encuentra la lesión y estudios de resonancia magnética (Accardo et al., 2004), mismos que además de ofrecer información para la clasificación de los casos, contribuyen para establecer las posibles causas de la PCI (véase Korzeniewski et al., 2007); y por último, otros trastornos asociados como epilepsia, disminución cognitiva, auditiva y visual.

Actualmente, las clasificaciones más comunes son las que usan como criterio el trastorno motriz predominante, la gravedad de la afección, o bien, el nivel de funcionalidad motriz. En cuanto a este último, la más utilizada es por medio del *Sistema de Clasificación de las Funciones Motoras Gruesas* (GMFCS por sus siglas en inglés) desarrollado por Palisano et al. (1997). Este sistema está basado en las limitaciones de la función motora del niño, la observación de esta se realiza con especial énfasis en las habilidades naturales de control del tronco y la marcha. Es decir, los cinco niveles de clasificación dependen del comportamiento motriz natural excluyendo como criterios el posible tratamiento o mejoría.

A diferencia de las clasificaciones, donde considerar las distintas alteraciones acompañantes de la PCI restó claridad a la tarea, en lo concerniente a la definición se optó por una visión integradora. Bax et al. (2005), ofrecieron una versión corregida de la

definición propuesta por el mismo Bax en 1964, que excluye distintos niveles de afección comúnmente observados en personas con PCI:

La parálisis cerebral describe un grupo de desórdenes del desarrollo de movimiento y postura, que causa limitación en la actividad, que son atribuidos a afecciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Los desórdenes motrices de la parálisis cerebral son frecuentemente acompañados por alteraciones sensoriales, cognitivas, de comunicación, percepción o conductuales o epilepsia.

Cerebral palsy (CP) describes a group of disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, cognition, communication, perception, behaviour and by a seizure disorder.

En un trabajo posterior, Bax y algunos de sus colaboradores (Rosenbaum et al., 2007) propusieron una nueva versión de la definición expuesta arriba. Esta definición es el intento más cercano a lograr el consenso y adopción de una conceptualización común de la PCI:

La parálisis cerebral describe un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo de movimiento y postura, que causa limitación en la actividad, que son atribuidos a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Los desórdenes motrices de la parálisis cerebral son frecuentemente acompañados por alteraciones sensoriales, de percepción, cognitivas, de comunicación, conductuales, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios.

Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, behaviour, by epilepsy and by secondary musculoskeletal problems.

Esta definición parece retomar la propuesta de Mac Keith et al. (1959), al especificar que los desórdenes motrices son permanentes. En un sentido más amplio, esto se refiere no solo a que no son progresivos, sino que estos no cambiarán o mejorarán al pasar a la edad adulta o tras procesos de rehabilitación. Otro componente que resalta en esta definición son los problemas musculoesqueléticos secundarios, en concreto, las repercusiones de las alteraciones motrices y posturales.

Si bien es cierto que estas no son las únicas propuestas de clasificación y definición para la PCI a lo largo de más de 100 años de investigación en PCI, sí sirven para ilustrar el progreso de los conocimientos sobre la misma. A modo de resumen, es posible decir que la parálisis cerebral infantil es una alteración comúnmente asociada con una lesión en las áreas del cerebro que controlan la motricidad que:

- se caracteriza por debilidad en el tono muscular
- dificulta la movilidad y la postura
- se acompaña por distintas alteraciones de sensación, percepción y conductuales.

1.2 Tipos de Parálisis Cerebral Infantil

Como se expuso en la sección anterior, existen diversas clasificaciones de PCI, sin embargo, en la literatura especializada, es posible identificar los siguientes tipos basándose en distintos criterios que se complementan entre sí (Argüelles, 2008; Díaz et al., 2019; Madrigal, 2004; Ruiz et al., 2020):

1.2.1 Por clasificación fisiológica

Considera el tono muscular y la postura del niño, la PCI se divide en:

- **Discinética:** se caracteriza por las variaciones bruscas en el tono muscular con periodos donde es elevado (hipertonía), periodos donde es bajo (hipotonía) y rigidez. La alteración motriz llega a afectar los músculos de la cara, dificultando el habla. Otros síntomas son temblores y sacudidas involuntarias que se agudizan bajo situaciones de estrés emocional.
- **Atáxica:** el síntoma predominante es la hipotonía, provocando problemas de equilibrio y descoordinación en la motricidad fina. Es común observar marcha inestable, temblores al iniciar movimientos voluntarios y disminución en la sensibilidad.
- **Hipotónica:** es el tipo menos frecuente, se caracteriza por tono muscular bajo y una respuesta exagerada de los reflejos (hiperreflexia).
- **Espástica:** es el tipo de PCI más frecuente. Se caracteriza por hiperreflexia, hipertonía y elevada rigidez muscular que resultan en movimientos exagerados y poco coordinados en piernas, brazos y espalda. La rigidez en las piernas puede llegar a encorvarlas dificultando el movimiento. En algunos casos se acompaña por temblores y sacudidas involuntarios.

- Mixta: cuando se presenta una combinación de los tipos anteriores. La combinación más común es de la espástica y discinética.

1.2.2 Por extensión de la lesión

- Hemiplejía: la parálisis o debilidad muscular se presenta en uno de los lados del cuerpo.
- Diplejía: es la más frecuente. La afección se presenta en la mitad inferior del cuerpo.
- Monoplejía: la afección se limita a una sola extremidad. Se considera de los tipos más leves de PCI.
- Triplejía: la parálisis afecta tres de las extremidades.
- Tetraplejía: es el tipo más grave. Se ven afectadas las cuatro extremidades. Suele ser evidente desde los primeros meses de vida.

Cabe señalar, que algunos autores consideran la clasificación basada en la extensión de la lesión como una subclasificación de la PCI espástica.

1.2.3 Por grado de severidad

- Leve: refiere a los casos en los que las alteraciones no limitan el desarrollo de actividades cotidianas del niño.
- Moderada: el niño tiene dificultades para realizar algunas actividades diarias y requiere asistencia o apoyo de un tercero.
- Severa: refiere a los casos en los que el niño requiere apoyo para realizar todas las actividades.

Aun cuando no hay un cuadro típico de PCI y la gravedad de las alteraciones varían de un caso a otro, sí es posible identificar otros signos y síntomas asociados además del

tono muscular anormal y las alteraciones motrices. Los más comunes son problemas auditivos, alteraciones en el equilibrio, en la coordinación, contracturas, deformidades, epilepsia, estreñimiento, desnutrición, hipoacusia, procesos broncoobstructivos, alteraciones atencionales, déficit intelectual, alteraciones visuales, dificultades del habla y del lenguaje, incontinencia, babeo problemas de comunicación y de crecimiento (Madrigal, 2004; Ruiz et al., 2020).

1.3 Causas y factores de riesgo

En la mayoría de los casos no es posible identificar las causas de PCI, aunque aproximadamente en 70% de estos, se pueden identificar factores de riesgo (Bialik y Givon, 2009). Anteriormente se creía que los principales factores de riesgo ocurrían durante el tercer trimestre de embarazo; la asfixia sigue siendo uno de los más descritos dentro de la literatura especializada, junto con nacimiento prematuro; sin embargo, algunos estudios sugieren que en menos de 10% de los casos de PCI se observó asfixia o daños durante el nacimiento (Barrón-Garza, et al., 2019).

Por otro lado, es usual que el trastorno se presente posterior a infecciones cerebrales o lesiones en la cabeza, principalmente en aquellas regiones cerebrales encargadas del control de las funciones motrices. Según el momento en el que ocurren, antes, durante o después del parto, se pueden identificar los siguientes factores de riesgo (Díaz et al., 2019; Ponce, 2020):

1.3.1 Factores de riesgo durante el embarazo

- Hipoxia.
- Incompatibilidad de Rh sanguíneo entre la madre y el bebé.
- Exposición a rayos X.

- Intoxicación.
- Hemorragia vaginal.
- Malformaciones congénitas en el sistema nervioso del bebé.
- Hipertiroidismo u otras alteraciones metabólicas en la madre.
- Convulsiones durante el embarazo.

1.3.2 Factores de riesgo durante el parto o inmediatamente después del nacimiento

- Desprendimiento de la placenta.
- Insuficiencias respiratorias.
- Hemorragia intracraneal.
- Asfixia.
- Partos múltiples.
- Recién nacidos que sufren convulsiones.
- Peso bajo al nacer.

Factores de riesgo posteriores al parto y hasta los tres años de vida

- Infecciones.
- Eventos cardiovasculares.
- Intoxicación por medicamentos.
- Nacimiento prematuro.
- Traumatismo craneoencefálico.
- Trastornos metabólicos.

Si bien las causas de la PCI aún son desconocidas en la mayoría de los casos, conocer los factores de riesgo permite cierto grado de prevención. Riesgo y Robaina (2009) proponen llevar a cabo distintas medidas de intervención con el fin de actuar sobre varios

factores de riesgo a la vez. La intervención ofrecida por los autores abarca tres niveles de atención, tanto a la madre como al hijo antes (pruebas de laboratorio para la identificación de trastornos metabólicos en la madre), durante (limitar la inducción del parto en embarazos de menos de 37 semanas de gestación) y después del parto (regulación de las guías seguidas en la reanimación neonatal, siguiendo las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría, 2006).

Las medidas propuestas incluyen la prevención y control de enfermedades maternas que pongan en riesgo que el embarazo llegue a término, limitar la inducción del parto y la prevención de infecciones, así como la mejora en la capacitación del personal encargado en la resucitación y asistencia respiratoria del recién nacido. Los autores concluyen que la acción coordinada del personal médico, dirigida al control de los factores de riesgo, resultaría en el control y eventual disminución de la frecuencia de aparición de la PCI.

Es necesario aclarar que la atención a los factores de riesgo no garantiza que la PCI no se presente. Dicho en otras palabras, dado que las causas de la PCI no son claras, bien podría tratarse de un padecimiento congénito y crónico más que el resultado de alguna afección durante el desarrollo del feto. En este sentido, lo que queda para los especialistas, por ahora, es enfocarse en el diagnóstico temprano, permitiendo establecer el mejor tratamiento para favorecer el desarrollo del niño con PCI según las características de cada caso.

1.4 Incidencia de Parálisis Cerebral Infantil

Poblano et al. (2009), realizaron una revisión sistemática de la investigación relacionada con discapacidades neurológicas tales como: hipoacusia, epilepsia, parálisis cerebral, entre otras. Según sus hallazgos, en el periodo de 1999-2008 no hubo

investigación que clarificara la incidencia de la PCI en México. Las autoras reportan que las cifras calculadas por algunos estudios son el resultado de dividir el número registrado de niños nacidos en ese año entre el número de casos de PCI registrados en la Secretaría de Salud. Sin embargo, no existen estudios poblacionales que respalden dicho cálculo.

En su informe mundial sobre la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019) estima que, aproximadamente 95 millones de niños de entre 0 y 14 años viven con alguna discapacidad grave alrededor del mundo. Dicho término se utiliza para afecciones como tetraplejía, depresión grave o ceguera.

Según la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID), realizada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2018) se estima que en México hay alrededor de 7 877 805 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad. De estas personas, aproximadamente 49.9% son adultos mayores de 60 años mientras que 45.9% son hombres y 54.1% mujeres. La ENADID contiene un cuestionario tipo Likert para evaluar discapacidad. Este consiste en 8 reactivos con cuatro opciones de respuesta: (1) no puede hacerlo, (2) lo hace con mucha dificultad, (3) lo hace con poca dificultad y (4) no tiene dificultad.

En la ENADID, se consideró como discapacitadas a aquellas personas cuyos familiares reportaron como respuesta “mucha dificultad” o “no puede hacerlo” a una o varias de las siguientes actividades:

- Caminar, subir o bajar usando sus piernas.
- Ver (aunque use lentes).
- Mover o usar brazos o manos.
- Aprender, recordar o concentrarse.

- Escuchar (aunque use aparato auditivo).
- Bañarse, vestirse o comer.
- Hablar o comunicarse.
- Problemas emocionales o mentales.

Según el INEGI (2018), estos datos excluyen a la población menor de 4 años “debido a la complejidad en la captación de la condición de discapacidad en este grupo de edad. No se incluye a quien no especificó su edad”; mientras que, aquellos casos en los que se registró como respuesta “lo hace con poca dificultad” o “no tiene dificultad” en todas las actividades fueron considerados como “población sin discapacidad”. En este sentido, es posible decir que conocer la prevalencia de PCI a nivel nacional como mundial es difícil ya que, tanto las estimaciones ofrecidas por el INEGI como las de la OMS, difícilmente proporcionan una estimación de la prevalencia específica para cada afección discapacitante, incluyendo la PCI.

1.5 Diagnóstico

Según Hurtado (2007) para el diagnóstico de la PCI es necesario cumplir con tres puntos fundamentales: (1) que sea un trastorno permanente, (2) de origen cerebral y (3) no progresivo. El autor también reconoce que el diagnóstico completo, es decir, aquel que incluye las alteraciones asociadas, es un proceso largo que depende de los resultados de pruebas específicas, así como un seguimiento no menor a un año. En este sentido, el diagnóstico dependerá de la historia clínica del niño, así como de signos que indiquen la alteración del sistema motriz ya que no existe una prueba especializada para el diagnóstico de la PCI (Gómez-López, 2013; Robaina-Castellanos et al., 2007).

En casos muy severos, es posible detectar la PCI en niños menores a 6 meses, aunque de manera general, los primeros signos para el diagnóstico se hacen evidentes desde los 18 meses de edad, la PCI se presenta de manera gradual, principalmente con anormalidades musculares. Cabe mencionar que no hay una regresión en el desarrollo alcanzado mientras las alteraciones se hacen presentes.

Entre los signos tempranos se encuentran: dificultad para sostener la cabeza, dificultad para gatear, caminar, sentarse (Martínez, 2018), movimientos asimétricos, retraso en la adopción de postura de protección, anormalidades posturales y en los reflejos (Barrón-Garza et al., 2019) e incluso dificultades para alimentarse (Bax et al., 2005). El diagnóstico de la PCI durante el primer año es difícil ya que los signos se confunden con los reflejos primitivos del niño. La mayoría de los casos se diagnostican alrededor de los 2 años y, en casos muy leves, alrededor de los 6 años.

Entre los exámenes que se suele realizar se encuentran: electroencefalograma y otros estudios neurológicos exhaustivos, tomografías, pruebas genéticas y metabólicas. Una evaluación completa incluye estudios de las alteraciones asociadas a PCI como estudios de vista, lenguaje, sensoriales epilepsia y funcionamiento cognitivo. Asimismo, son importantes las evaluaciones ortopédicas que abarquen deformidades, contracturas, escoliosis y dislocación de caderas (Garrido, 2014).

1.5.1 Impacto del diagnóstico

Hasta ahora, se ha expuesto acerca de las alteraciones físicas del niño diagnosticado con PCI, sin embargo, también existen repercusiones psicológicas, a saber, sentimientos de frustración, enojo y tristeza. Incluso, existen estudios que relacionan el avance terapéutico del niño con la salud mental de su cuidador (Madrigal, 2007; Vega et al., 2014). La

presencia de estos sentimientos en el niño estará influenciada por sus propias experiencias y en algunos casos, incluso por el recibimiento del diagnóstico por parte de su familia, la situación socioeconómica y, en gran medida de la salud mental del propio cuidador.

Por la gran variedad de alteraciones, tanto el niño con PCI como su entorno, estarán expuestos a diversos factores que alterarán su desarrollo físico, social y por supuesto, psicológico. La asistencia requerida, según el grado de sus alteraciones, determinará la calidad de vida no solo del niño sino de la familia completa. Cabe mencionar que, además del entorno familiar, el bienestar emocional del niño con PCI depende en muchos casos de otros factores externos como la inclusión social percibida (García y Bustos, 2015). Para el resto de este trabajo se considerará el bienestar emocional del cuidador.

Una gran parte del proceso de rehabilitación o habilitación de las funciones del niño depende de la capacidad de sus padres o cuidadores para afrontar la situación a la que se enfrentan. De manera inmediata, existen demandas en cuanto a la actividad física, sueño, dificultades para mantener relaciones sociales, presiones en la relación de pareja y dependencia a largo plazo, resultando en un gran peso para toda la familia al requerir una participación más activa en el desarrollo del niño con PCI (Campos et al., 2016).

Cuando un niño es diagnosticado con alguna patología, regularmente, los primeros afectados suelen ser los padres, enfrentando sentimientos de frustración, culpa, decepción, impotencia y soledad. Este conflicto en el que los padres se encuentran inmersos surge al entrelazar el sistema de creencias sobre la paternidad, en términos de normalidad, y la realidad de ser padre de un niño con algún tipo de discapacidad. La reacción común de los padres ante la noticia de que su hijo posee características físicas, emocionales y psicológicas fuera de la norma, es evitar o minimizar la situación (Ying et al., 2021).

Cuando el hijo que ha nacido no cumple con las expectativas formadas antes de su nacimiento, los padres se enfrentan al reajuste de estas, así como al trabajo continuo que esto conlleva, cambiándolas a través de las distintas etapas de la vida del niño. El reajuste se transforma en una tarea que ayuda a los padres a combatir los sentimientos de frustración e incertidumbre (Fernández-Alcántara et al., 2013).

Algunos autores sugieren que el conjunto de esfuerzos destinados a mejorar la calidad de vida del niño puede afectar la calidad de vida de la familia (Brehaut et al., 2004; Ying et al., 2021). En este sentido, es muy probable que se establezca un círculo vicioso que difícilmente se puede interrumpir de forma funcional sin apoyo profesional. La inclusión al núcleo familiar de un integrante con PCI altera al mismo en diferente medida y su bienestar emocional (Davis et al., 2010).

La aceptación del diagnóstico es un factor importante en cuanto a la participación social de los padres. Aquellos padres que aceptan y se adaptan a las situaciones que abarca el diagnóstico y los cambios que trae consigo, no presentan indicadores de aislamiento (Góngora, 2013; Ying et al., 2021). En otras palabras, la flexibilidad y capacidad de adaptación ante los cambios que conlleva la llegada de un integrante con PCI a la familia podría contribuir al bienestar de la misma.

Culturalmente, la discapacidad en un integrante de la familia suele ser motivo de aislamiento en distintos niveles. Es común que las consecuencias negativas se hagan evidentes de manera inmediata. Estas incluyen el agotamiento emocional, las demandas de tiempo y la carga financiera que, a su vez, dejan repercusiones tanto en el bienestar mental como en la salud física de los padres. En el capítulo siguiente se abordarán de manera más profunda las repercusiones que se presentan en los padres ante la llegada de un hijo con PCI.

Capítulo 2. El Cuidador Primario

2.1 ¿Qué es un cuidador primario?

El concepto de cuidador se remonta a los años 60 del siglo pasado. Fue utilizado por primera vez para describir los efectos en la vida cotidiana de las familias, al tener un miembro diagnosticado con una enfermedad psiquiátrica (Montero et al., 2014).

Posteriormente, el concepto de cuidador se extendió. En la actualidad, se usa para referirse a la persona que se responsabiliza por otra.

En la mayoría de los casos, las principales edades en las que se reciben cuidados de forma esperada son los extremos del ciclo de vida, es decir, la infancia hasta mostrar autosuficiencia de forma significativa, y la vejez, donde aumenta el grado de atención o dependencia para realizar actividades cotidianas. Sin embargo, existen casos en los que las enfermedades crónicas o las discapacidades, no le permiten al individuo valerse por sí mismo. De manera coloquial, el cuidador es la persona que asiste o cuida a otra.

En el contexto de dependencia, “el cuidador es quien facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola a adaptarse a las dificultades y limitaciones que acarrea su discapacidad funcional” (Ruíz y Nava, 2012). Hasta este punto, esta definición de cuidador puede aplicarse a los dos tipos de cuidadores que se han reportado en la literatura, el cuidador formal y el informal.

El cuidado formal es el que realizan aquellos individuos que asisten en forma directa a personas dependientes en diversos ámbitos, recibiendo una paga o beneficio económico por su trabajo. Los cuidadores formales pueden, o no, estar capacitados de forma profesional y se encuentran principalmente dentro del sistema de salud. Mientras que, el cuidador informal es aquel que presta cuidados a una persona dependiente sin

recibir una remuneración económica. En raras ocasiones se encuentra capacitado profesionalmente para el cuidado.

Generalmente, esta labor corresponde a familiares, amigos, vecinos o personas de la red social inmediata de la persona dependiente o receptor de cuidado. Otra característica importante de los cuidadores informales es que, los miembros restantes de la familia asumen que el cuidado de la persona dependiente es responsabilidad del cuidador y prestan poca o nula ayuda a ambos. Con frecuencia, esta combinación de hechos genera la percepción de invalidación de la labor del cuidador (García y Bustos, 2015; Montero et al., 2014).

Dado que el papel de cuidador informal se asume principalmente por parientes u otras personas cercanas, la relación cuidador-receptor de cuidado suele estar permeada por una carga afectiva, principalmente porque el cuidado no se realiza de manera ocasional, sino que es un compromiso relativamente permanente o duradero (Ruíz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012).

Esta diferencia principal entre cuidador formal e informal se traduce en que, a pesar de los altos niveles de estrés a los que están expuestos los cuidadores formales e informales, el compromiso del cuidador formal se reduce al ámbito laboral, por lo que el desarrollo de su vida se ve afectado en menor medida. Por otro lado, el cuidador informal, se expone a las dificultades que conlleva el compromiso profundo. Al asumir su nuevo rol como responsable de otro, el desarrollo del individuo se ve afectado en múltiples ámbitos de su vida.

Los cuidadores informales, a su vez, se dividen en primarios y secundarios, diferenciándose por el grado de responsabilidades. Los primeros invierten la mayor parte de su tiempo en cuidar a la persona dependiente y toman la mayoría de las decisiones por éste.

Organizan su vida alrededor de las necesidades de quien requiere los cuidados, amoldando su vida cotidiana a las actividades relacionadas con el cuidado de su familiar. Los cuidadores secundarios, por su parte, complementan y llegan a suplir las actividades realizadas por el cuidador primario, no obstante, su desempeño es más bien ocasional, llegando a ser prescindible. Es por este motivo que, en este trabajo, no se profundizará en la figura del cuidador formal ni en la del cuidador secundario, sino que se enfocará la atención en el cuidador primario informal.

2.2 Perfil del cuidador primario informal

Es común que el cuidador informal se ofrezca voluntariamente a realizar esta labor. Sin embargo, también existe la posibilidad de que se vea obligado, ya sea porque le fue encargada dicha actividad, o bien, porque era la única persona que podía realizarla (Torres-Avendaño et al., 2017).

Considerando el compromiso que conlleva desempeñarse como cuidador de una persona dependiente, ¿quién decide asumir este rol? Obviando los casos en los que el cuidador se ve forzado, existen diversas razones para ser cuidador primario, entre las más mencionadas se encuentran la carga moral y el sentido de obligación, mismo que se basa principalmente en aspectos culturales. De tal modo que, la mayoría de los cuidadores son mujeres que se autodenominan amas de casa, con baja escolaridad y bajo nivel socioeconómico; mientras que, tanto la edad como el parentesco varían según el perfil del receptor de cuidado, siendo lo más común que se trate del familiar mujer más cercana, como hijas, madres, nietas y esposas (Lara et al., 2008; Zamarripa et al., 2017).

Cabe mencionar que asumir la responsabilidad de ser cuidador primario es un proceso, por lo que se da de manera paulatina. Según Ruíz y Nava (2012), el cuidador pasa por distintas etapas o fases de adaptación a la situación de cuidado:

1. Negación o falta de conciencia

Se utiliza como recurso para controlar el miedo y la ansiedad que puede producir el enfrentarse a la situación nueva. El cuidador se niega a aceptar que su familiar se encuentra en situación de dependencia. Este estadio suele ser temporal y pasa conforme la dependencia o la necesidad de ayuda se hacen más evidentes.

2. Búsqueda de información

En esta etapa, el cuidador realiza una búsqueda que incluye la información sobre el padecimiento de su familiar dependiente y segundas opiniones de especialistas. Los esfuerzos del cuidador están dirigidos a que su familiar, así como el estilo de vida que llevaba hasta este momento vuelvan a la normalidad. Es común que esta fase esté acompañada con sentimientos de injusticia, ira y culpa por encontrarse en esta situación.

3. Reorganización

La situación de cuidado puede comenzar a ser una carga para el cuidador. Esto contrasta con la ganancia en cuanto al control de la situación por la formación de nuevos hábitos y rutinas. Es en esta etapa donde se comienza a desarrollar un plan por parte del cuidador para afrontar la situación, a veces con apoyo del resto de la familia. Existe un sentimiento de aceptación.

4. Resolución

En esta fase, el cuidador comienza a ocuparse más de sí mismo. Puede retomar sus redes de apoyo o crear redes nuevas con otros cuidadores. El cuidador está más tranquilo en esta fase, a pesar de que las responsabilidades se agravan.

Uno de los principales problemas de la dependencia es que no solo afecta a la persona que la requiere, sino que repercute también en el cuidador. Los cuidadores invierten la mayor parte de su tiempo en cuidar al receptor de cuidado y toman la mayoría

de las decisiones por este. El cuidador organiza su vida alrededor de las necesidades del receptor, amoldando sus actividades cotidianas a aquellas relacionadas con el cuidado de este. Como resultado del estrés sostenido, el cuidador puede presentar el *síndrome del cuidador quemado*.

2.3 Síndrome del Cuidador Quemado o Sobrecarga del Cuidador

El síndrome del cuidador quemado o simplemente sobrecarga del cuidador, fue descrito por primera vez en la década de 1970, haciendo referencia al desgaste emocional y físico profundo que experimenta el cuidador de personas con enfermedades crónicas y degenerativas como la enfermedad de Alzheimer (Pérez et al., 2017). Se presenta en cuidadores que dedican mucho tiempo al cuidado de su familiar sin apoyo de un tercero. El cuidador suele presentar estrés crónico relacionado con estrategias inadecuadas de resolución de problemas. El resultado final de la sobrecarga del cuidador es la presencia de sentimientos negativos hacia el receptor de cuidado y el descuido de su labor como cuidador.

Cabe resaltar la distinción de dos componentes principales en lo que respecta a la situación de cuidado, y a las alteraciones provenientes de la misma, a la que se enfrenta el cuidador. El primero hace referencia a los componentes objetivos, propios de su nuevo estilo de vida, que traen consigo cambios importantes. Estos cambios se relacionan directamente con la dedicación y desempeño que pone en su función; por ejemplo, carga física, carga económica, tiempo de dedicación y exposición a situaciones. El segundo componente se refiere a lo subjetivo, esto es, la experiencia psicológica y la respuesta emocional ante el componente objetivo (Lara et al., 2008).

También, se ha sugerido que la tensión emocional, los problemas de salud asociados, así como los niveles de estrés y desgaste que alcanza el cuidador primario llegan

a ser tan altos que, en ocasiones, le exigen retirarse de su puesto como cuidador, por lo menos de manera momentánea (Estrada, 2016; Toledo, 2012). El cuidador suele descuidarse mientras se compromete a atender y satisfacer las necesidades del receptor (Cavadía y Vásquez, 2013). La afección grave de dichos problemas contribuye a la aparición de un problema psicológico conocido como sobrecarga del cuidador primario.

La sobrecarga del cuidador se caracteriza por la presencia de altos niveles de estrés, desmotivación emocional, desmotivación cognitiva, sentimiento de baja realización personal, agotamiento físico y psicológico, así como con una carencia de estrategias apropiadas de afrontamiento (Estrada, 2016; Ruíz y Nava, 2012). La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades que posee. Es el estado psicológico resultante de la combinación y agravamiento del trabajo físico, la presión emocional, las restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar a una persona dependiente. En otras palabras, refiere al grado en el que ser cuidador primario repercute en diferentes ámbitos como salud, vida social, posición económica e incluso en su comportamiento.

Si bien, hay distintos factores relacionados con la salud del cuidador, dado que cada caso de dependencia se desarrolla con características únicas, habrá de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación, así como otras responsabilidades familiares (Santos y Ortega, 2020). El cuidar a una persona dependiente comprende un reto que acarrea diversos problemas físicos, psíquicos e incluso familiares, por lo que es necesario conocer y diagnosticar el síndrome resultante de dichos problemas con el fin de prevenir su agravamiento (Valencia et al., 2017).

2.4 Repercusiones de la Sobrecarga del Cuidador

Los ámbitos que se ven afectados son variados. La sobrecarga del cuidador se caracteriza por la presencia de problemas sociales, físicos y psicológicos que se presenta por la tendencia del cuidador a centrar su atención en el receptor de cuidado.

2.4.1 Sociales

Probablemente, el primer ámbito en el que se reflejan las alteraciones que propicia ser el responsable de una persona dependiente es el de las relaciones sociales. El tiempo que el cuidador dedica a sí mismo se ve reducido de inmediato, por lo que las relaciones con familia y amigos pueden verse afectadas en cuanto a la calidad y la cantidad de tiempo que les dedica. Muchos de los cuidadores se ven forzados a dejar su trabajo para cuidar a su familiar dependiente. Sumado a esto, el tiempo que invierten al cuidado de su familiar es de al menos 5 horas al día, o bien, los cuidadores refieren estar completamente dedicados su labor (Ying et al., 2021). El cuidador siente culpa por dedicar tiempo a sí mismo al abandonar su responsabilidad, llevándolo a experimentar un aislamiento autoimpuesto.

Los conflictos con los demás integrantes de la familia surgen por diversos motivos. Desde la perspectiva del cuidador, se puede desarrollar la percepción de que los demás no aprecian su esfuerzo ni su trabajo; mientras que los otros integrantes pueden experimentar sensación de abandono, ya que el tiempo que el cuidador dedicaba a amigos, familia y ocio, ahora lo usa para cuidar al receptor de cuidado. Existe ambivalencia en el cuidador, frecuentemente considera que no puede dejar a su familiar en manos de alguien más, mientras que las alteraciones en su vida continúan y se agravan, ya que además del cuidado de la persona dependiente, se hace cargo de otras tareas domésticas (Torres-Avendaño et al., 2017).

2.4.2 Físicas

Dentro de la literatura especializada, se reconoce a las enfermedades físicas como las más comunes en el cuidador. Entre estas las afecciones más reportadas se encuentran las crónico-degenerativas o síntomas psicosomáticos que se agravan mientras se desempeñan como cuidadores (Lara et al., 2008). A esta lista se pueden añadir cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir, dolores articulares, cardiopatía, hipertensión, cefalea, cervicalgia y lumbalgia, así como alteraciones de sueño, memoria y humor (Ruíz y Nava, 2012; Valencia et al., 2017).

A pesar de esto, los cuidadores se perciben como personas sanas y definen su calidad de vida como buena. Suelen tener la percepción de que su salud no se ha visto afectada por estar a cargo de una persona dependiente. Sin embargo, cuando se les pide hacer una comparación con su percepción de salud de momentos anteriores a ser cuidadores, más de la mitad refieren que su salud se ha deteriorado, o bien, que sus afecciones han empeorado desde que asumieron su rol. Es decir, cuando los cuidadores hacen un análisis en retrospectiva, suelen tener una percepción más negativa de su salud física y mental en comparación con personas no cuidadores (Fernández et al., 2011; Salazar et al., 2016).

Al respecto de esta percepción de deterioro en la salud, Ruíz y Nava (2012) explican que no se trata simplemente de la percepción repentina de los cuidadores debido al tiempo invertido o a los cambios en su vida, sino que surge al compararse con personas que no son responsables del cuidado de un tercero. Las autoras reconocen que estos resultados suelen provenir de estudios realizados con cuidadores primarios de adultos mayores. En este sentido, los cuidadores suelen ser mayores de 45 años, por lo que la sensación de deterioro en la salud podría deberse a que los cuidadores en sí mismos están experimentando los

cambios propios del envejecimiento. También queda abierta la posibilidad de que los mismos cambios se vean acelerados por el esfuerzo físico extra al que están expuestos.

2.4.3 Psicológicas

La salud general del cuidador también se ve afectada por la carencia del bienestar psicológico. Entre las principales afecciones se encuentran síntomas de ansiedad y depresión, hipocondría, ideación paranoide e incluso ideas suicidas. Según un estudio realizado por Lara et al. (2008), la mayoría de los cuidadores (80%) refiere alguna alteración emocional como estrés o depresión. Estas son las más mencionadas en la literatura. Al igual que la salud física, los cuidadores suelen tener una valoración negativa de su salud mental (Salazar et al., 2016).

Ruiz y Nava (2012) y Ying (2021), mencionan que el cuidado de una persona dependiente puede resultar en sentimiento de tristeza, desesperación, indefensión, desesperanza, enfado, irritabilidad, preocupación, ansiedad y culpa. Los cuidadores frecuentemente se sienten estresados e insatisfechos porque no pueden mantener conductas óptimas de autocuidado. A pesar de ello, de manera paralela tienen sentimiento de logro, dignidad y gratitud. Lo cual refuerza el argumento que se mencionó anteriormente, pues ser cuidador genera sentimientos de ambivalencia con respecto a si se debería seguir desempeñando la función o si sería pertinente cederla a otros familiares (Valencia et al., 2017). Estas consideraciones son contrarrestadas por los sentimientos de culpa, así como la sensación de bienestar que produce desempeñar su labor.

2.6 La Sobrecarga del Cuidador Primario en otras patologías

Parecería razonable que existiesen diferencias entre los cuidadores de adultos mayores (ya sea sanos o con la presencia de algún padecimiento), de jóvenes y de niños con enfermedades crónicas o con discapacidades. Según Montero et al. (2014), esto podría

explicarse porque la historia de la relación hija-padre/madre se establece de manera distinta a la relación madre/padre-hijo. En el primer caso, existe un sentido de reciprocidad que no es posible establecer en el segundo. Considerando la afirmación anterior, es posible que la percepción de la situación de cuidado se vea afectada por la relación existente entre el cuidador primario y el receptor de cuidado. En este sentido, cabe la siguiente pregunta ¿qué tanto influye la relación afectiva entre cuidador y receptor a la sobrecarga que experimenta el primero?

Con el fin de tratar de encontrar una respuesta a esta pregunta, a continuación, se presentan algunos estudios que ejemplifican la situación de cuidado, el perfil del cuidador y la sobrecarga del mismo en distintos contextos de dependencia.

Alonso et al. (2004), utilizaron la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit con el fin de conocer el perfil y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia, en una unidad familiar de Madrid, España. Los autores encontraron que el perfil de cuidador fue el de una mujer (83.9%), de 54.6 años (rango, 26-83 años), casada (82.5%), sin estudios o con estudios primarios (70.2%), ama de casa (54.3%) e hija del paciente (58.5%). Por otro lado, poco más de 55% de los cuidadores incluidos en el estudio ($n = 68$) presentó sobrecarga intensa, lo que para ellos implica la existencia de alguna afección no diagnosticada. A este resultado se añade que la sobrecarga es mayor en los cuidadores de más edad.

Otro punto que los autores señalan es la identificación de un subgrupo correspondiente 20% de su muestra que no viven en el mismo domicilio que su receptor de cuidados a pesar de identificarse como el cuidador primario. Esto resulta interesante por las implicaciones a la salud, tanto positivas como negativas, que podría traer vivir en un lugar distinto; sin embargo, no se detectó una valoración mayor de sobrecarga.

Alfaro-Ramírez del Castillo et al. (2008), llevaron a cabo un estudio en el que compararon los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico con los de cuidadores de pacientes terminales de una clínica especializada de la Ciudad de México, México. Los autores aplicaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit para medir el nivel de sobrecarga subjetiva de los cuidadores.

Los cuidadores resultaron ser en su mayoría mujeres, con una media de edad de 47.5 años que se dedican al cuidado de su familiar hasta 12 horas diarias. Aunque el parentesco varió en algunos casos, para la mayoría (aproximadamente dos terceras partes del total de cuidadores y pacientes) se trató de una relación de cuidador-receptor del tipo hijo/hija-madre, respectivamente. En cuanto al tiempo que llevan desempeñándose como cuidadoras, varió entre 6 meses y 11 años. Los autores discuten que estos son los extremos aproximados en los que el cuidador se percibe rebasado por la situación. Por un lado, por el reajuste necesario en su vida y por el otro, por la presencia del síndrome del cuidador o directamente por la presencia de la sobrecarga del cuidador.

Los cuidadores reportaron síntomas relacionados con la presencia de ansiedad y depresión, siendo predominantes los síntomas depresivos como: ganas de llorar (73 %), irritabilidad (69 %), fatiga (67 %), tristeza (65 %), problemas para la concentración (60 %), problemas de sueño (59 %) y dolor de cabeza (50 %). Los autores también encontraron que la sintomatología depresiva de los cuidadores de pacientes crónicos es menor que la de los cuidadores de pacientes terminales. Sumado a esto, los cuidadores de pacientes terminales perciben un mayor impacto del cuidado en su estado de ánimo, lo cual podría sugerir que la patología del paciente es una variable que modifica la percepción del cuidador.

No obstante, de manera general, los resultados de este estudio son consistentes con lo reportado en la literatura sobre cuidador primario, siendo que, el cuidador experimenta altos niveles de estrés, desmotivación emocional, desmotivación cognitiva, agotamiento físico y psicológico. En cuanto a la diferencia en el estado de ánimo, si bien es cierto que, como se ha mencionado en secciones anteriores, la patología puede influir en la sobrecarga del cuidador, en el caso de pacientes terminales existen variables extrañas que podrían estar afectando los resultados, por ejemplo, las alteraciones relacionadas con el conocimiento y la certeza del fallecimiento del receptor de cuidado.

Feldberg et al. (2011), evaluaron la relación existente entre la sobrecarga y las creencias del cuidador primario de personas con tres distintas afecciones neurológicas, a saber, traumatismo craneoencefálico, esclerosis múltiple en Buenos Aires, Argentina. Al igual que en los estudios anteriores, los autores usaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit para evaluar la sobrecarga de los cuidadores.

Tras el análisis estadístico, los autores encontraron que las creencias del cuidador sí influyen en la sobrecarga. Los cuidadores que describieron el estado de salud de su receptor como malo obtuvieron puntuaciones más altas que aquellos que lo describieron como bueno o regular. En cuanto a las diferencias entre las puntuaciones de los cuidadores según la patología de su receptor, los cuidadores de personas con esclerosis múltiple obtuvieron puntuaciones más altas que los cuidadores de personas con traumatismo craneoencefálico y demencia.

Al respecto, Feldberg et al. 2011 discuten que existen dos factores principales a considerar. En primer lugar, de manera similar que en el estudio de Alfaro-Ramírez del Castillo et al. (2008), la percepción de sobrecarga en los cuidadores de esclerosis múltiple se ve afectada por la proximidad del fallecimiento del receptor. Este argumento surge a

partir de que dicha afección lleva a la dependencia de un tercero en etapas graves que, a su vez, tienen altas probabilidades de deceso. Por último, el perfil de los cuidadores primarios participantes del estudio coincide, en términos generales, con los hallazgos de otros trabajos. La mayoría de los cuidadores son mujeres, adultas, casadas y cohabitan con la persona dependiente. Son familiares consanguíneos en primer grado y perciben su función de cuidadoras como una tarea permanente.

Cabe mencionar que todos los autores de los estudios hasta ahora citados, mencionan la necesidad de programas e intervenciones de apoyo dirigidas al cuidador primario.

2.7 El cuidador primario en la PCI

A partir de los estudios anteriores, es posible argumentar que el cuidador primario, en la mayoría de los casos, cumple con dos características principales: (1) es mujer y (2) es la familiar más cercana al receptor de cuidado. En cuanto al cuidado de adultos mayores, el cuidador suele aceptar y afrontar la situación de cuidado bajo la premisa de tener una obligación moral o como una forma de agradecimiento o reciprocidad por el cuidado brindado por el receptor en etapas tempranas de la vida del cuidador primario. Sin embargo, ¿qué sucede cuando el receptor de cuidado es un niño? Probablemente, la respuesta inmediata es que la madre sea quien se encargue del cuidado.

Al respecto, Montero et al. (2014) explican que las madres que cuidan de sus hijos con enfermedades crónicas suelen tomar el rol de cuidador primario como un deber natural que forma parte de su rol como madres. Tienen la percepción de que nadie más está a la altura para cumplirlo. Con esta creencia, establecen relaciones fuertes con sus hijos colocando sus necesidades como lo más importante en su vida. Lo más importante para la

madre es el bienestar de su hijo, por encima de su propia salud física y bienestar emocional o mental.

Si bien, esto difiere en cada cultura, es común que las creencias sobre la maternidad influyan en el desempeño de la madre como cuidador. A diferencia del cuidador de personas mayores, que puede llegar a cuestionarse y dudar de su responsabilidad, las madres cuidadoras conciben su tarea como un hecho incuestionable que es parte de la maternidad.

Según Martínez et al. (2008), el perfil del cuidador primario del niño con PCI, no difiere en gran medida de los anteriormente mencionados en este trabajo. Los cuidadores son principalmente mujeres (93.1 %) casadas (84 %) con educación media (33 %). En cierto grado la diferencia, en comparación con los cuidadores de jóvenes y adultos, recae precisamente en el parentesco que guarda con el receptor de cuidado, siendo las madres (85.3 %) las que asumen el papel de cuidador. Esto último también repercute en el tiempo que dedican al cuidado del receptor, extendiéndose a jornadas de entre 12 y 24 horas diarias en la mayoría de los casos (71 %).

Al igual que los cuidadores primarios de muchas otras patologías, el cuidador de niños con PCI cumple con otros roles además del de cuidador. En el estudio de Martínez et al. (2008), la sobrecarga percibida resultó ser de nivel moderado. Los autores atribuyen esto al nivel de estudios de los participantes, que es superior comparado con el nivel de estudios promedio en los estudios especializados. Es necesario mencionar que, dado que la investigación se realizó en un Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), aproximadamente 80 % de los cuidadores reciben un mayor acompañamiento e información sobre la PCI y los cuidados que requiere. Sumado a esto, la percepción de más

de 50 % de los cuidadores es positiva en cuanto al apoyo social recibido. Estas diferencias podrían estar influyendo en la percepción de sobrecarga percibida.

Durango-Guevara et al. (2012), por otra parte, realizaron un estudio donde compararon el nivel de sobrecarga del cuidador con el grado de severidad presente en sus receptores de cuidado con PCI. Los autores discuten que el parentesco, el nivel socioeconómico, el nivel educativo son factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores. Del mismo modo, encontraron que, a mayor severidad de la PCI, mayor fue la percepción de sobrecarga. Este hecho suele estar relacionado con el aumento de los niveles de estrés, así como, en la percepción de baja autoeficacia general del cuidador.

Al igual que en los estudios descritos en la sección anterior, tanto Martínez et al. (2008), como Durango-Guevara et al., (2012) entre otros (García-Cardoza et al., 2017), evidencian la necesidad de medidas terapéuticas y el establecimiento de programas preventivos que faciliten la adquisición, o bien, el fortalecimiento de estrategias de autocuidado en los cuidadores primarios. Esto sugiere que una intervención dirigida a la identificación y planeación de los problemas cotidianos a los que se enfrenta el cuidador; con el fin de disminuir sus niveles de estrés, su percepción de la sobrecarga y, por lo tanto, de la sobrecarga misma.

Capítulo 3. Terapia Cognitivo Conductual

3.1 Antecedentes

De manera estricta, es posible remontar los orígenes de la modificación de la conducta y, por lo tanto, de la Terapia Conductual (TC) a épocas remotas. En la antigua Roma, Plinio “El viejo” hizo uso del condicionamiento aversivo. Plinio se sirvió de arañas muertas en los vasos de bebida como tratamiento para el alcoholismo. Hacia el siglo XVIII, se encuentra Jean Itard y su intento de civilización de Víctor, un “niño salvaje” también conocido como *L'Enfant sauvage de l'Aveyron*, mediante técnicas que hoy conocemos como reforzamiento positivo y modelamiento. Hacia el siglo XIX, podemos encontrar a Alexander Maconchi, un guardia penitenciario, que usó lo que actualmente llamamos economía de fichas como medio para mantener el orden entre los reclusos del *Royal British Penal* (Díaz et al., 2016).

Por supuesto, estos casos son solo ejemplos de que la modificación conductual se ha aplicado de manera intuitiva desde la historia temprana de la humanidad. Aun cuando la propia historia temprana de la TC hace prácticamente imposible establecer un origen único, estos conocimientos intuitivos pudieron formalizarse y sistematizarse hacia mediados del siglo XX con el favorecimiento del método experimental propio de las ciencias duras. A continuación, se ofrece una breve revisión de aquellas áreas sobre las que se fundamentó la TC.

3.2 Primera generación: del estudio de la mente al estudio experimental de la conducta

Las explicaciones al funcionamiento de la mente han sido variadas y por supuesto, han dependido del contexto de los pensadores que las ofrecieron. Algunos autores

(Carroscoza, 2020; Franks, 1991) consideran que el punto de partida fue el momento en el que se descartaron las explicaciones internas y especulaciones filosóficas brindadas por el método introspectivo, en favor de la aplicación del método científico. Según Carrascoza (2020), este cambio de paradigma se dio gracias a los avances de la fisiología experimental. Fisiólogos como Ernst H. Weber y Gustav T. Fechner estudiaron la relación entre la estimulación externa y la reacción que esta producía. Pronto, estos estudios se extendieron a distintos procesos sensoriales, dejando a la psicología un lugar dentro de la fisiología.

A continuación, se describen brevemente las aportaciones de distintos autores que se vieron beneficiados tanto por la experimentación animal como por el método experimental y cuyos hallazgos resultaron en contribuciones importantes para la fundamentación teórica y metodológica de la TC.

Ivan Sechenov es considerado el fundador de la psicología objetiva rusa. Sugirió que los reflejos eran el lazo entre la fisiología y la psicología. Explicando la conducta voluntaria e involuntaria a través de los reflejos producidos por la estimulación ambiental, conllevando, a su vez, un proceso de aprendizaje (Báchler, 2017). Las aportaciones de Sechenov influyeron de manera significativa en sus alumnos más recordados: Vladimir Bechterev e Ivan Petrovich Pavlov.

Bechterev fue el principal representante de la reflexología. Extendió el trabajo de Sechenov estableciendo una relación no solo entre la respuesta y el estímulo que la produce sino dentro de una cadena compuesta por estímulo-organismo-respuesta. Además, sugirió que la respuesta se verá influenciada no solo por el ambiente sino por el contexto extenso como la situación específica y la época en la que se encuentre el organismo, estableciendo el concepto de situación ambiental posteriormente adoptado por el conductismo (Zumalabe, 2003).

Ivan P. Pavlov guiado por su interés en la actividad cerebral, se basó en los eventos ambientales para explicar los eventos psicológicos. Partiendo de lo fisiológico, llegó al planteamiento del condicionamiento clásico. Esto es, la presentación de un estímulo que en principio no tiene control sobre la respuesta del organismo (estímulo neutro), junto a un estímulo (estímulo condicionado) que sí evoca una respuesta desembozada, eventualmente, en la adquisición por parte del primero, de la capacidad evocadora del estímulo condicionado. Pavlov también estudió de manera sistemática distintos procesos como la extinción, la generalización, los reflejos condicionados y la discriminación (Carrascoza, 2020).

E. Thorndike, obvió el estudio de los reflejos y se interesó por la adquisición de respuestas hasta ese momento inexistentes en el repertorio conductual del organismo. Estableció la existencia de una relación entre conducta antecedente y consecuente. Observó que la conducta seguida por algún estímulo satisfactorio tiende a ocurrir con mayor frecuencia en ese contexto; mientras que, si la respuesta era seguida de algún estímulo insatisfactorio, la probabilidad de ocurrencia de la respuesta disminuía (a lo que llamó *la ley del efecto*). Concluyó que la conducta está motivada por las consecuencias de la misma (López, 2021).

J. B. Watson rechazó el método introspeccionista y, por lo tanto, las explicaciones que no fueran observadas desde el exterior y fijó como su objeto de estudio la conducta manifiesta. Obvió las condiciones del organismo dentro de su relación estímulo-respuesta (estímulos ambientales que producen la ocurrencia de conducta), siendo que solo importan las condiciones del estímulo. Afirmó que la conducta ocurría independientemente del individuo; de modo tal que, en función de la respuesta, era posible conocer el estímulo que le había dado lugar. Watson dejó de lado las explicaciones enfocadas en las estructuras neurofisiológicas, destacó las limitaciones del método introspeccionista, para encontrar las

regularidades de la conducta, y estableció la experimentación como método de investigación objetivo y reproducible (López, 2021).

Aun cuando sería poco fructífero establecer un fundador específico de la TC, Watson es sin duda uno de los exponentes más relevantes. En su trabajo *Conditioned Emotional Reactions* (1920), mejor conocido como el caso del pequeño Albert, en colaboración con Rosalie Rayner, demostró empíricamente que la conducta emocional (en este caso, el miedo) puede ser aprendida y condicionada. A pesar de lo controversial del estudio, dichos hallazgos despertaron el interés de los autores en procedimientos terapéuticos basados en los mismos principios (Díaz et al., 2017). Como ejemplo, podemos tomar el estudio realizado por otra alumna de Watson, Mary Cover Jones, quien plasmó las bases de lo que hoy llamamos desensibilización sistemática en su estudio *A Laboratory Study of Fear: The Case of Peter* (1924). La autora ideó distintas preparaciones con el fin de usar los mismos principios utilizados en el caso del pequeño Albert para disminuir la fobia de un niño, que al igual que Albert, tenía fobia a los conejos, los abrigos, las ratas y el algodón. El éxito de su experimento fue notable y la llevó a ser conocida eventualmente como la madre de la terapia de la conducta.

El conductismo de Watson es la base sobre la que se cimentó el nuevo conductismo. Diversos autores utilizaron sus hallazgos y desarrollaron distintos principios que pretenden explicar la conducta. Dichos principios sirvieron para el desarrollo de técnicas usadas en la TC. Fue de este modo como surgió el llamado neoconductismo con exponentes que propusieron diversas teorías sobre el aprendizaje. Entre estos teóricos destacan: Edwin R. Guthrie que, con el principio de contigüidad entre estímulo y respuesta, propuso una manera de aprender y desaprender hábitos y conductas desadaptativas o la presentación de estímulos para generar la respuesta incompatible; Clark L. Hull que, mediante la teoría de

reducción del impulso, dedujo que el hábito es un producto de la relación entre la respuesta y el impulso contribuyendo notablemente a la construcción de una teoría hipotético deductiva de la conducta; y Joseph Wolpe, quien fuertemente influenciado por el trabajo de Hull, desarrolló distintas técnicas basadas en la inhibición recíproca para el tratamiento de fobias y ansiedad (Díaz et al., 2017).

Los trabajos presentados arriba tienen en común el interés de mover la psicología hacia el campo de las ciencias naturales a través de sus métodos y enfocar su objeto de estudio hacia lo observable. Sin embargo, aún falta mencionar al que es, junto a Watson, el autor más influyente del estudio de la conducta: B. F. Skinner.

Skinner se vio influenciado fuertemente en el trabajo de Thorndike e intentó encontrar la relación entre su paradigma y el de Pavlov. De este modo, llegó a la conclusión de que existe una diferenciación entre dos tipos de condicionamiento: el respondiente y el operante. A diferencia de Thorndike, Skinner rechazó la ocurrencia de la conducta de forma refleja o por algún antecedente, adoptando el paradigma de la ocurrencia, mantenimiento y modificación de la conducta debido a sus consecuencias (Pellón, 2013).

Además de establecer los principios básicos del condicionamiento operante (reforzamiento, castigo, extinción, discriminación y generalización), aportó un método centrado en establecer la relación entre la conducta y los estímulos ambientales. Sus aportaciones quedaron plasmadas en *Science and Human Behavior* (1953) donde desarrolla las aplicaciones clínicas del condicionamiento operante (Carrascoza, 2020).

Como se ha expuesto hasta este punto, el surgimiento de la TC fue un proceso gradual que se gestó desde el cambio en la concepción del objeto de estudio de la psicología y la necesidad de un nuevo método para investigarlo. Si bien, sería imposible establecer un momento exacto, Franks (1991) sugiere que el término Terapia de la

Conducta fue propuesto por varios grupos de investigadores de manera parcialmente simultánea. En 1953 por Lindsley, Solomon y Skinner; en 1958 por Arnold A. Lazarus y en 1959 Hans J. Eynseck de manera escrita, aunque antes de esa época, ya realizaba aplicaciones prácticas de los principios de la TC. Según Díaz et al. (2017), el trabajo de Eynseck resultó de gran relevancia para la construcción conceptual y aplicada de la TC por su rechazo a las psicoterapias tradicionales, fundamentado en el rigor metodológico. Aun cuando cada autor tenía una concepción distinta del término, sin duda, todos tenían en común los principios y procedimientos del condicionamiento.

Franks (1991) también expone que fue hacia finales de los años sesenta que el conjunto de estudios y paradigmas aportados por los teóricos del aprendizaje y los analistas conductuales fueron lo suficientemente fuertes para sostener la estructura del TC.

3.3 Segunda generación: el cambio hacia las Terapias Cognitivo Conductuales

De manera similar a lo ocurrido con la TC, no existe una sola terapia cognitivo-conductual (TCC), sino un conjunto de prácticas o técnicas terapéuticas englobadas bajo ese nombre. A diferencia de la TC, donde la conducta está regida por sus consecuencias, en el enfoque de la TCC, el factor cognitivo es imprescindible en la ejecución y, por lo tanto, en la modificación de la conducta. Esta diferenciación entre ambos modelos ha sido cuestión de debate, prácticamente desde el surgimiento de las terapias cognitivas.

Durante la década del sesenta del siglo pasado, surgieron algunas opciones alternativas al modelo predominante estímulo-respuesta del conductismo. En primera estancia, el factor cognitivo fue considerado como conducta encubierta dentro de las teorías del aprendizaje. Esto dio lugar a diversas técnicas que consideran el condicionamiento de dichas conductas. Díaz et al., (2017) mencionan la detención de pensamiento, las terapias

de resolución de problemas, entrenamiento en autoinstrucciones y el manejo de situaciones, entre otras. Dichas técnicas desarrolladas con el fin de entrenar habilidades que controlen la conducta encubierta bajo las mismas leyes de la conducta manifiesta.

Autores como A. Lazarus (Díaz et al., 2017), ya sugerían que los terapeutas conductuales requerían extender su campo de interés a otras áreas de la psicología. Bas (1981) destaca como factor clave para el desarrollo de las terapias cognitivas. Según Díaz et al. (2017), se pueden considerar 4 elementos para que los clínicos se decantaran por esta opción o bien, por integrar el factor cognitivo a su práctica:

1. El aprendizaje humano no es automático, por lo que los factores como las atribuciones, la atención o las expectativas, son mediadores necesarios para el aprendizaje. Dichos procesos, no pueden ser estudiados mediante los modelos del condicionamiento.
2. Los resultados insatisfactorios de la TC en el tratamiento de trastornos como la depresión. Dichos resultados son atribuidos principalmente a la construcción terapéutica del trastorno. Mientras que la intervención para la ansiedad, por mencionar un ejemplo, se construyó desde la experimentación en ambiente controlado y pasó a la práctica; en el caso de la depresión, la técnica se construyó en sentido inverso, de la práctica al laboratorio. En este sentido, el enfoque de la TC resultó insatisfactorio y comenzó a ser señalado como determinista y reduccionista.
3. La influencia del modelo del procesamiento de la información para la explicación de los procesos internos responsables de las conductas desadaptativas.

Estos factores derivaron en lo que los propios cognitivistas llamaron *la revolución cognitiva*, en la búsqueda de otras fuentes explicativas, alternas al modelo conductista, y en un distanciamiento de la investigación básica. Los cognitivistas empujaron la premisa de que son las percepciones distorsionadas y no el aprendizaje, el principal interés (Bächler, 2017).

Por otro lado, autores como Dahab (2015), consideran que la revolución cognitiva es un paso más en el desarrollo de las terapias basadas en el avance científico de la disciplina, más que un cambio de paradigma en el estudio e intervención clínica. Con el fin de clarificar el progreso de la TCC, en esta sección se explican brevemente algunos de los avances y exponentes determinantes para su concepción como modelo en la psicología clínica. Aun así, las propuestas cognitivas, avanzaron rápidamente en la práctica clínica desde su surgimiento.

Una de las mayores influencias es la teoría cognitiva social de Albert Bandura. Según la cual, existe una relación entre la conducta observada, los procesos internos (atención, retención, producción y motivación) como intermediarios y finalmente la ejecución. Otra gran aportación de Bandura fue el constructo autoeficacia como determinante en la elección de actividades esfuerzo y persistencia en la ejecución conductual. En el ámbito terapéutico, se le atribuyen las técnicas de aprendizaje vicario, el entrenamiento asertivo y en habilidades sociales (Franks, 1991).

Albert Ellis con la Terapia Racional Emotiva (TRE), a la que posteriormente se le uniría el factor conductual (TREC) propone, por medio de un modelo A-B-C, que un evento en el ambiente del individuo (A) es procesado a través de una cognición distorsionada (B) y se manifiesta como como una respuesta displacentera (C). El modelo de la TREC plantea que el individuo analice la situación y recurra al autocuestionamiento de B.

El papel del terapeuta es ayudar a reconocer y cambiar aquellos pensamientos irracionales, mediante diversas técnicas, para producir patrones más adaptativos de respuestas (Bas, 1981; Núñez et al., 2005).

De manera similar, la Terapia Cognitiva de Aaron T. Beck se basa en que el malestar es causado por los pensamientos disfuncionales, resultado de esquemas formados gracias a cómo el individuo interactúa con la realidad. Dichos esquemas llevan a las distorsiones cognitivas manifiestas en pensamientos automáticos que inducen a alteraciones comportamentales. Su interés se centra en brindar ayuda al individuo para contrastar con evidencia confirmatoria o no confirmatoria, sus esquemas cognitivos (Bas, 1981).

Las similitudes entre la terapia cognitiva de Beck y la TREC de Ellis resultan obvias. Incluso con sus diferencias en cuanto a la concepción de su objeto de estudio, ambos autores usaron técnicas similares. Ambas teorías parten de que las cogniciones o el trasfondo de estas, repercuten en la conducta. Emplean técnicas cognitivas combinadas con técnicas conductuales, están enfocadas en la modificación del pensamiento disfuncional y tienen como planteamiento principal que son las cogniciones y no el ambiente, las determinantes de la conducta.

Como se expone al inicio de esta sección, no es posible hablar de una única TCC, dificultando a su vez, su definición. Sin embargo, sí es posible identificar sus características principales:

1. Sus bases se remiten a las teorías del aprendizaje.
2. Sus técnicas y procedimientos tienen bases científicas o en la experimentación.
3. Su tratamiento está dirigido al cambio en la conducta (tanto manifiesta como encubierta).

4. Su método está sujeto a un enfoque empírico durante todo el proceso. Desde la evaluación hasta la valoración de los resultados.

Sumado a esto, es posible decir que las TCC comparten tres fundamentos (Dozois y Dobson, 2010):

1. La actividad cognitiva afecta la conducta.
2. La actividad cognitiva puede ser monitoreada y alterada.
3. El cambio conductual deseado puede ser afectado a través del cambio cognitivo.

Tomando en cuenta estas consideraciones, el panorama de la TCC comenzó a tomar un enfoque menos conductual y más cognitivo-conductual.

3.4 La tercera generación: el modelo contextual

Según Pérez (2006), las terapias de tercera generación (TTG) surgieron alrededor de la década de 1990. Al igual que sus antecesoras, las TTG se basan en el empirismo y en los principios del aprendizaje. Pretenden la construcción o reformulación de los repertorios comportamentales del individuo, con el objetivo de volverlos más amplios, efectivos y flexibles. Su característica principal es el abandono del modelo médico, ligado a la premisa que apoya la existencia de un déficit, en favor del análisis de las relaciones del contexto histórico y el contexto actual del individuo con su malestar psicológico. En otras palabras, se busca aquellas variables externas que influyen en la conducta y modulan su ocurrencia.

Las también llamadas terapias contextuales, dejan de lado la lucha contra el malestar y el síntoma, buscando la aceptación de los mismos. De esta manera, los recursos que se enfocaban en la evitación de los síntomas pueden ser redirigidos a alcanzar objetivos valiosos, logrando así, la reorientación del individuo hacia el problema (Villalobos et al., 2017).

A continuación, se revisarán brevemente las principales exponentes de la tercera generación de TCC.

3.4.1 Terapia dialéctico conductual

La terapia dialéctico conductual (TDC) surge como una alternativa dirigida a los individuos con trastorno límite de la personalidad, entendiendo dicho trastorno como una alteración, predominantemente biológica, en las habilidades de regulación emocional. Esta terapia se basa en el principio dialéctico existente entre el cambio y la aceptación. Centrándose específicamente en la aceptación y validación del individuo hacia sí mismo y su contexto, a través del cambio comprometido para aliviar el sufrimiento. Para esto, la TDC se sirve del uso de técnicas cognitivo-conductuales como entrenamiento para la adquisición de habilidades, modificación cognitiva, la solución de problemas, entre otras (Villalobos et al., 2017).

Según Álvarez (2019), el proceso de esta terapia se compone de una fase de tratamiento individual, seguida por una intervención grupal, a la cual, se agrega finalmente el seguimiento telefónico por parte del terapeuta.

3.4.2 Terapia de activación conductual

La Activación Conductual (AC) es un tratamiento breve que surge como una alternativa para el tratamiento de la depresión, bajo el supuesto de que dicho estado psicológico es resultado de la disminución de reforzamientos positivos para el individuo, generando a su vez, un estado de pasividad debido a la disminución en la ocurrencia de conductas adaptativas o funcionales. El objetivo principal de este modelo es el fomentar en el individuo, la búsqueda de gratificación dentro de su contexto, contraponiéndose a la evitación de conductas placenteras (Álvarez, 2019).

Pérez (2007) destaca que, más allá de simplemente aumentar las actividades agradables, la AC propone actividades relevantes para las necesidades y valores de la persona. Esto a pesar de que el individuo tenga cogniciones negativas, exponiendo al mismo a las posibles consecuencias positivas de su conducta.

3.4.4 Psicoterapia analítico funcional

La psicoterapia analítico funcional (FAP por sus siglas en inglés) se sirve de la relación entre el terapeuta y el paciente, así como de los principios del aprendizaje establecidos por B. F. Skinner, para producir el cambio conductual a través del reforzamiento positivo. Las oportunidades para establecer estas contingencias se aprovechan de la sesión terapéutica en un primer momento. Posteriormente, se entrena al paciente a identificar, provocar y reforzar las conductas deseadas en contextos distintos. A estas conductas se les conoce como conductas clínicamente relevantes (Kohlenberg et al., 2004).

Según Pérez (2019), esta terapia da un peso mayor al terapeuta, debido a que este es un agente de cambio necesario para la percepción del paciente en cuanto a los cambios que afronta y su impacto.

3.4.5 Terapia de aceptación y compromiso

La terapia de aceptación y compromiso (ACT por sus siglas en inglés), se estructura en torno a los conceptos de evitación experiencial y los valores personales. Parte de la premisa que el malestar psicológico es parte circunstancial y normal de la vida, por lo que la evitación puede resultar nociva para el individuo. En este sentido, el problema es la forma en la que el individuo reacciona ante sus pensamientos y sentimientos *negativos* (Villalobos et al., 2017).

La ACT se sirve del análisis funcional de la conducta para promover el cambio conductual dentro del contexto en el que se encuentra el individuo. Una de sus características es que no busca el cambio de patrones cognitivos o la disminución del malestar, sino que sobrellevarlo, dirigiendo al individuo hacia sus metas (Álvarez, 2019).

Los procesos que se abordan durante la ACT son: desesperanza creativa, referente a guiar al individuo a la conciencia de lo infructuoso de sus intentos de solución de problemas; orientación hacia valores, donde se toma a los valores como la dirección conductual que clarifica el camino más efectivo para acercar al individuo a sus metas; abordar que el control es el problema, enfocado a demostrar al paciente que sus intentos de controlar el malestar resultan en el agravamiento del mismo; aceptación, consiste en la exposición a los estímulos que provocan el malestar, buscando la aceptación del individuo hace estos; defusión cognitiva, referente al proceso de percibir los pensamientos, emociones y recuerdos como tales, aumentando la probabilidad de aceptación; el yo como contexto, pretende la construcción de la identidad del individuo diferenciándolo del malestar; por último, la acción comprometida, donde el paciente se compromete con su cambio conductual a través de las conclusiones y decisiones que llegan con el final de su proceso terapéutico (Villalobos et al., 2017).

A manera de resumen, la modificación conductual se ha observado a lo largo de la historia, incluso antes de ser nombrada formalmente como tal. La terapia de la conducta se basa en los principios del conductismo. Surge como respuesta a los modelos introspeccionistas y hace énfasis en el método y validación empíricos de sus tratamientos.

La evolución TCC puede ser entendida en términos de generaciones, la primera refiere a la aplicación de los principios del aprendizaje. La segunda, por otro lado, integra

las variables cognitivas. Por último, la tercera generación da relevancia al contexto en el que ocurre la conducta.

A pesar de ser relativamente reciente, el surgimiento de la TCC marcó un antes y un después para el tratamiento de las afecciones psicológicas. Esto, principalmente porque la adopción del método experimental permitió una nueva forma para acercarse a la problemática y a su vez, al tratamiento eficaz. En el siguiente capítulo, se revisará la influencia y los avances resultantes de integrar la evidencia científica a la práctica clínica.

Capítulo 4. La Práctica Basada en Evidencia

Dentro del campo de la medicina, existe un modelo teórico conocido como Medicina Basada en Evidencia (MBE), que se caracteriza por “el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia científica para tomar decisiones sobre los pacientes” (Evidence-Based Medicine Working Group, 1992). Según Vega de Céniga et al. (2009), la expresión MBE fue utilizada en referencia al cambio de paradigma dentro de la medicina y surge con el fin de desechar el enfoque tradicional por uno que se base en la comprensión de la evidencia científica. Esto con el fin de aumentar la efectividad de la práctica, la docencia y la organización de servicios sanitarios.

Como se revisó en el capítulo anterior, el uso de un método basado en la experimentación es relativamente nuevo dentro de la psicología, resultando en un avance sustancial para el tratamiento de las afecciones psicológicas. Una de las áreas más beneficiadas es la psicología clínica y de la salud que, tomando como referencia el modelo de la MBE, ha adoptado ciertos criterios con el objetivo de integrar y utilizar la evidencia científica para mejorar la atención psicológica.

Al igual que en el campo de la medicina, este proceso se dio de manera gradual. Brevemente, Moriana y Martínez (2011) sugieren que el primer intento de adopción de la Práctica Basada en Evidencia (PBE) se remonta a finales del siglo XIX con los intentos de Lightner Witmer por “formar científicos y psicólogos como profesionales, en métodos y procedimientos basados en la evidencia”. Posteriormente, según los autores, con la incorporación de las pruebas estadísticas a la psicología, a principios del siglo XX, se comenzó un debate con la pregunta ¿qué estrategia terapéutica es más efectiva? como tema central. En lo que concierne a la psicología, la posible respuesta y su evolución, se revisó

en el capítulo anterior con la prevalencia del método experimental y la aplicación de las teorías formuladas desde el laboratorio.

Sin duda, el modelo de la PBE guarda similitudes importantes y notables con su contraparte en la medicina. Del mismo modo que la MBE, hace referencia a aquellos tratamientos, en este caso psicológicos, que integran: a) los datos obtenidos de la investigación básica y aplicada, b) la experiencia del profesional de la salud (mental) para ofrecer el tratamiento (terapéutico) más eficaz para trastornos específicos (Moriani y Martínez, 2011), c) en contexto de las características, cultura y preferencias del paciente (Martínez-Núñez et al., 2016). Dicha eficacia se prueba siguiendo el método de la investigación experimental.

En los últimos cuarenta años, los esfuerzos por evaluar la eficacia de los tratamientos utilizados por la psicología clínica se han formalizado por medio de la *American Psychological Association* (APA) y su apuesta por la formación de profesionales en psicología en enfoques basados en la evidencia. A esta iniciativa, se unieron diversos organismos dentro y fuera de EE. UU, por ejemplo, la organización *Cochrane Collaboration*, creada por la universidad de Oxford para la revisión y difusión de los estudios que cumplan con la demostración empírica de sus trabajos; el *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) del Reino Unido, cuyo objetivo era garantizar que el Servicio Nacional de Salud haga uso de tratamientos apoyados por pruebas empíricas y finalmente, la División 12 de la APA (*Clinical Psychology*) que coordina la promoción y difusión de tratamientos psicológicos con base empírica (Hofmann y Hayes, 2018).

Echeburúa, Salaberría, de Corral y Polo-López (2010), destacan tres criterios principales que avalan la eficacia del tratamiento terapéutico: 1) existencia de al menos dos estudios con diseño experimental entre grupos, 2) la existencia de un manual claro del

tratamiento y 3) tener una muestra claramente diagnosticada. Los autores también mencionan que el determinar la eficacia de los tratamientos psicológicos resulta relevante en distintos ámbitos, entre los que mencionan: determinar la validez de las psicoterapias, ofrecer una intervención psicoterapéutica de mayor calidad, disminuir la práctica supuestamente inadecuada, disminución de costos y la promoción de terapias validadas empíricamente.

Dentro de la PBE es posible categorizar tres tipos de eficacia (Echeburúa, Salaberría, de Corral y Polo-López, 2010; Martínez-Núñez, 2016; Moriana y Martínez, 2011):

1. Tratamiento eficaz y específico: aquellos que siguen los criterios mencionados anteriormente. Muestran ser más efectivos que otros tratamientos o un placebo.
2. Tratamiento eficaz: es útil y efectivo, mejor que la ausencia de tratamiento en, al menos, dos estudios independientes.
3. Tratamiento probablemente eficaz: ha mostrado resultados positivos, pero no ha sido replicado.

4.1 Estado actual de la TCC como Terapia Basada en Evidencia

La historia de la TCC desde sus inicios, siguiendo la perspectiva de Duhab (2015) de la adición del factor cognitivo como un paso necesario para la TC, ha sido acompañada de la investigación y métodos adecuados para lograr la mayor posibilidad de éxito en cumplir su objetivo.

Según Franks (1991), una parte fundamental del clínico formado en la TC es el conocimiento de que su trabajo clínico proviene de los datos comprobados. Siguiendo este razonamiento, la intuición y la impresión clínica son válidas en medida que sirvan para el desarrollo de una estrategia de investigación, siendo la parte fundamental los conceptos y el

método mientras que, las técnicas específicas como la desensibilización sistemática, el reforzamiento, el modelamiento, etcétera, quedan en segunda medida.

Tras la adopción de la PBE, fácilmente surgieron las revisiones de distintos tratamientos, siendo la TCC la que logra registrar la mayor cantidad de pruebas de su eficacia para el tratamiento de diversas alteraciones de la salud mental (Gálvez-Lara et al., 2019; Hofmann y Hayes, 2018). Sin embargo, el ponderar la evidencia sobre el factor humano, como la intuición, ha generado distintos debates basados en el temor de que las intervenciones pensadas desde el laboratorio, resulten ser mecánicas, inflexibles y poco creativas al seguir manuales especializados. En respuesta, se han realizado distintos meta-análisis y revisiones sistemáticas que respaldan distintos tratamientos de TCC.

En lo referente a su uso, las TCC son las dominantes en cuanto a investigación y práctica clínica, resultando en una amplia variedad de tratamientos para diversos trastornos y en contextos diversos. Una revisión realizada por Cuevas, Talallero, Villareal y Ayala (2017) mostró la efectividad de la TCC sobre otras terapias en problemáticas variadas como: trastorno de ansiedad generalizada, ataques de pánico, trastorno obsesivo compulsivo, trastornos alimenticios y depresión (Hoffman y Hayes, 2018). Del mismo modo, dicha efectividad se ha visto reflejada en poblaciones variadas tanto en precedencia sociocultural como edad (Pantalose et al., 2010).

Recapitulando, la PBE es un modelo que ha cobrado cada vez más fuerza para el tratamiento eficaz de trastornos de índole psicológica. La unión de la evidencia empírica, experiencia profesional y características del paciente, han resultado en una proliferación de tratamientos específicos que benefician al individuo. No es de sorprenderse que este enfoque resulte compatible con las TCC, dada la historia del surgimiento de estas últimas, así como de sus características.

Método

Planteamiento del problema

La parálisis cerebral infantil es un conjunto de desórdenes del desarrollo motriz y postural que limitan la actividad del individuo que se acompañan frecuentemente por alteraciones sensoriales, perceptuales, cognitivas, de comunicación y conductuales, además de problemas musculoesqueléticos (Rosenbaum et al., 2007).

El diagnóstico de PCI repercute inevitable y significativamente en la dinámica familiar. Esto se refleja de manera más clara y específica en la persona que asume la tarea de hacerse cargo de las necesidades del niño, es decir, el cuidador primario. El nivel de asistencia requerido por el niño repercute social, física y psicológicamente en la vida de su cuidador, resultando en un problema psicológico: la sobrecarga del cuidador. Este estado psicológico se caracteriza por la presencia de altos niveles de estrés, desmotivación emocional, desmotivación cognitiva, sentimiento de baja realización personal, agotamiento físico y psicológico y una carencia de estrategias apropiadas de afrontamiento (Estrada, 2016).

Dentro de la PCI, la sobrecarga del cuidador afecta en su mayoría a mujeres casadas, principalmente las madres de los niños. El nivel de sobrecarga suele variar en función de la severidad de la PCI.

Entre las intervenciones más utilizadas para lidiar con los síntomas de la sobrecarga del cuidador primario en otras patologías, se encuentran la terapia psicodinámica breve y principalmente, distintos modelos de intervención basados en la TCC, tales como: terapia de resolución de problemas y terapia de aceptación y compromiso. Las TCC se enfocan principalmente en la modificación de pensamientos disfuncionales y parten de que la actividad cognitiva es modificable y afecta la conducta manifiesta.

El modelo de la psicología basada en evidencia sugiere que los datos obtenidos de la investigación básica y aplicada, sumada a la experiencia del profesional, son el medio para ofrecer el tratamiento (terapéutico) más eficaz para trastornos específicos.

Es innegable la predominancia de las TCC para el tratamiento de la sobrecarga del cuidador. Hasta el momento se ha revisado la evidencia que ha aportado la TCC en diferentes contextos, a saber: adultos mayores (García-Cardoza et al., 2017), demencia (Losada et al., 2015), pacientes oncológicos (Rangel-Domínguez et al., 2013), niños con enfermedades crónicas (Santos y Ortega, 2020), adultos con o sobrevivientes de cáncer (O'Toole, Zachariae, Renna, Mennin, y Applebaum, 2016) y autismo (Ruíz-Robledillo y Moya-Albiol, 2015).

Sin embargo, antes de proponer llevar a cabo un tratamiento basado en este modelo teórico para disminuir la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral, es de suma importancia averiguar, de forma sistematizada, si el modelo de las TCC es la mejor opción para este propósito. Esto, mediante el análisis detallado de la literatura de investigación tomando en cuenta todos los estudios psicológicos que se hayan realizado para esta encomienda.

Por consiguiente, el propósito de esta investigación es ofrecer una propuesta de intervención psicológica, formulada con base en aquellos tratamientos que han mostrado evidencia científica, a favor de la disminución de la sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral.

Objetivo general

Proponer una intervención psicológica, basada en evidencia, dirigida a disminuir la sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral.

Revisión de la literatura

Objetivo específico 1

Realizar una revisión de literatura de investigación que permita comparar la TCC con otras intervenciones psicológicas, en términos de su eficacia para disminuir la sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral.

Estrategia para la revisión de literatura

Pregunta PICO

El formato PICO (nombrado así por las iniciales de sus componentes en inglés) es una herramienta especializada para la formulación de preguntas de investigación, con frecuencia propuestas dentro de intervenciones clínicas. Landa-Ramírez y Arredondo-Pantaleón (2014) sugieren que el uso de esta estrategia tiene como fin aumentar la calidad de los resultados, mediante de la especificidad y claridad conceptual de los problemas clínicos a estudiar.

En la Tabla 1 se muestran, mediante el formato PICO (columna izquierda), los factores a considerar para realizar una revisión de la literatura consistente con el objetivo de este trabajo.

Tabla 1.

Formato PICO

Paciente o problema de interés (<i>Population</i>)	Cuidador primario de niños con parálisis cerebral
Intervención a considerar (<i>Intervention</i>)	Terapia Cognitivo Conductual
Intervención a comparar (<i>Comparison</i>)	Cualquier otro tipo de intervención psicológica
Resultado clínico a valorar (<i>Outcome</i>)	Disminución en la sobrecarga del cuidador primario

Términos clave

La Tabla 2 contiene los términos clave utilizados para identificar la variable de interés y con los cuales se realizó la búsqueda de artículos en las distintas bases de datos.

Tabla 2.

Términos clave

Cuidador Primario	Parálisis Cerebral Infantil
Primary caregivers	Cerebral palsy
Caregivers	Child cerebral palsy
Parents	Children
Cuidador primario	Parálisis cerebral
Cuidador	Parálisis cerebral infantil
Padres	Niños

Bases de datos

- PubMed
- Cochrane
- Psychinfo

Estas bases de datos resultaron ser las más convenientes para realizar la búsqueda debido a una o más de las siguientes razones: albergan estudios de ensayos clínicos aleatorizados, están especializadas en el área de la psicología y es posible limitar la búsqueda a aquellos trabajos que se encuentren en texto completo.

Criterios de inclusión

De acuerdo con la clasificación propuesta por Echeburúa et al. (2010), dichos artículos podrán ser:

- Artículos empíricos de carácter psicológico que evalúen la eficacia de un tratamiento para disminuir la sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral.
- Revisiones sistemáticas de estudios experimentales con y sin meta-análisis; ensayos controlados aleatorizados con muestras grandes y pequeñas; ensayos controlados bien diseñados, pero no aleatorizados, estudios de caso controlados.

Criterios de exclusión

- Descripciones de casos únicos
- Estudios descriptivos, transversales, observacionales
- Tesis, disertaciones, carteles, resúmenes o cualquier otra forma de presentación diferente a la de un artículo científico
- Estudios que estén publicados en idiomas distintos al inglés o español

Procedimiento

Se realizaron todas las combinaciones posibles de términos clave y comandos booleanos. Las combinaciones se introdujeron en el buscador de cada una de las bases de datos especificadas anteriormente. La lista de artículos resultantes se filtró, en primera instancia, descartando artículos repetidos, conforme al título, posteriormente tras la lectura del resumen y, por último, tras la lectura crítica del texto completo.

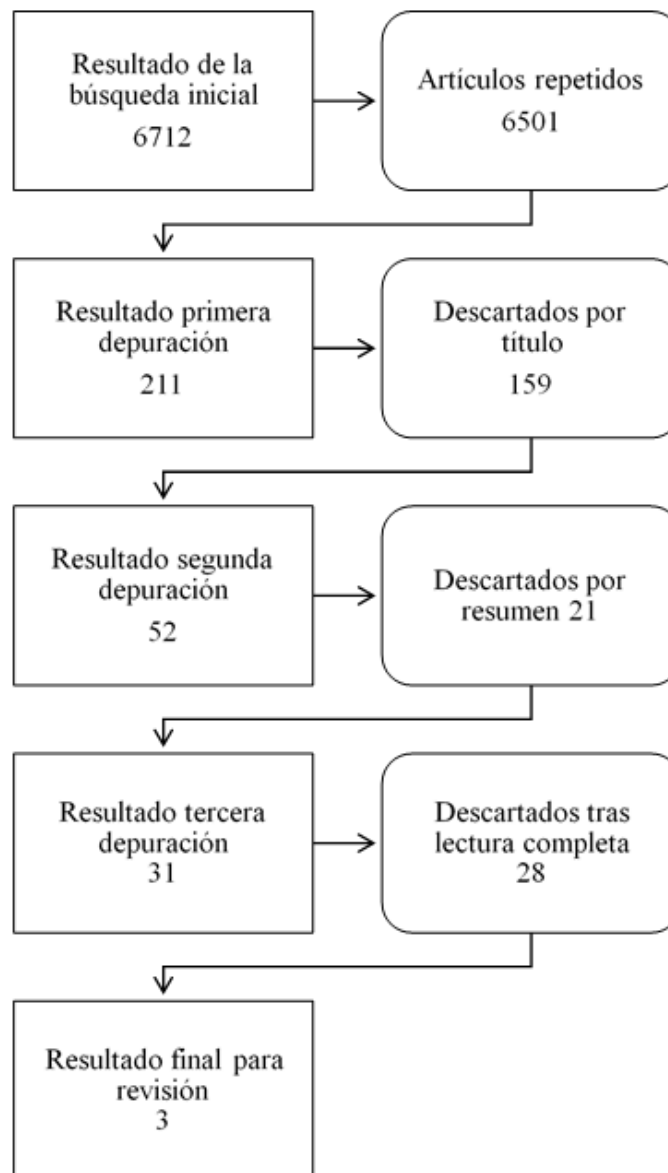
De la selección final de artículos se identificaron aquellos tratamientos que mostraron mejores resultados en la disminución de la sobrecarga del cuidador primario de niños diagnosticados con parálisis cerebral infantil.

Resultados de la Revisión

En la Figura 1 se muestra el proceso de depuración de los artículos resultantes de la búsqueda en las bases de datos. En los recuadros rectos se muestra la cantidad de artículos a revisar tras cada etapa de depuración. Mientras que, en los recuadros redondeados se muestran el número de artículos descartados durante las distintas etapas del proceso.

Figura 1

Proceso de depuración de artículos



La búsqueda inicial dio como resultado 6712 artículos. La depuración para obtener los artículos finales consistió en cuatro pasos, siguiendo los criterios establecidos. En el primero, se descartaron 6501 artículos repetidos en las tres bases de datos consultadas. En la segunda depuración, se excluyeron 159 con base en el título, 21 artículos más fueron descartados tras la lectura del resumen en la tercera depuración. Por último, 28 fueron excluidos tras la lectura del texto completo.

Solo tres artículos cumplieron con los criterios para ser analizados en este trabajo (Tabla 3). Sin embargo, es necesario aclarar que dos de ellos, Brown et al. (2014) y Whittingham et al. (2015), cumplieron con los criterios de inclusión de forma marginal, no obstante, se incluyeron en la revisión de este trabajo por la relación teórica existente entre sus variables dependientes (estrés parental y calidad de vida y ajuste parental, respectivamente) y la sobrecarga del cuidador primario. Una de las publicaciones hace referencia a la terapia de solución de problemas o TSP (Martínez, et al., 2014); mientras que, las dos restantes refieren a la terapia de aceptación y compromiso o ACT, sumada a un programa de entrenamiento en crianza positiva (ECP) (Brown et al., 2014; Whittingham et al., 2015).

La TSP consistió en tres sesiones y mostró efectividad en la disminución de la sobrecarga promedio en el grupo experimental (GE), en comparación con el grupo control (GC). Pasando de sobrecarga promedio severa en ambos grupos, previa intervención, a sobrecarga leve para el GE y sobrecarga severa en el GC. Las comparaciones pre y post se realizaron mediante la prueba t de Student con un valor de $p < .001$. La eficacia de la intervención se evaluó por medio de la prueba de Wilcoxon en cada uno de los grupos, resultando únicamente diferencias significativas en el GE con un valor de $Z = -6,281$ (Martínez et al., 2014).

Tabla 3.*Comparación de los estudios resultantes de la revisión literaria*

Autores	Muestra	Intervención	Sesiones	Variable dependiente	Definición operacional	Medición	Resultados	Limitaciones
Martínez et al., 2014.	140 cuidadores.	- GE: TSP. - GC: Terapia de enfermedades respiratorias.	3 sesiones TSP.	Sobrecarga del cuidador.	Puntaje en: - Escala para medir sobrecarga.	- Entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit.	- GE: Disminución en la sobrecarga promedio ($Z=-6,281, p<.05$). - GC: No hubo diferencias.	No se consideró el nivel de sobrecarga del cuidador.
Brown et al., 2014.	59 padres.	- GE: ACT+ECP. - GC: Tratamiento usual (llamadas de seguimiento).	2 sesiones ACT. 6 sesiones ECP.	Estrés parental.	Puntajes en: - Escala de estilos de crianza. - Escala de depresión, ansiedad y estrés.	- 30-item Parenting Scale. - Depression Anxiety and Stress Scale.	- Resultados no significativos de la intervención. - Disminución de estrés parental (58 al 61 % del cambio explicado, $p<.05$) - Disminución de crianza disruptiva. (55 a 57% del cambio explicado, $p<.05$).	- Efecto de arrastre. - Ausencia de un grupo de comparación exclusivo de ACT o ECP.
Whittingham et al., 2015.	67 padres.	- GE 1: ECP. - GE 2: ACT+ECP. - GC: Tratamiento usual (llamadas de seguimiento).	2 sesiones ACT. 6 sesiones ECP.	Calidad de vida y ajuste parental.	Puntajes en: - Escala de estilos de crianza. - Escala para medir depresión, ansiedad y estrés. - Autorreporte de manejo conductual parental.	- Pediatric Evaluation of Disability Inventory. - Cerebral Palsy Quality of Life Child. - Cerebral Palsy Daily Parenting Tasks Checklist	- Disminución de estrés ($F=3.53, p<.05$) y depresión ($F=3.08, p=.05$) en padres. - No hubo diferencias en ansiedad ni confianza parental.	- Las mediciones están basadas en el reporte de los padres. - Muestra pequeña para cada grupo.

La ACT + ECP mostró ser efectiva para la disminución de estrés, depresión parental y estilo de crianza permisivo en el estudio de Brown, et al. (2014), en la comparación pre y post para ambos grupos. Sin embargo, no se observaron resultados significativos para la intervención completa. Tampoco se encontraron diferencias en las puntuaciones ansiedad parental entre el GE y el GC.

En el caso de Whittingham et al. (2015) se observó una disminución en el estrés ($F=3.53$, $p<.05$) y depresión parental ($F=3.08$, $p=.05$) para los grupos experimentales en comparación con el GC. Mientras que, no se encontraron diferencias en las puntuaciones de ansiedad y confianza parental. No hubo resultados significativos para el resto del análisis.

Aun cuando la combinación de ACT+ECP resultó eficaz para disminuir el estrés parental, los resultados de los estudios de Brown et al. (2014) y Wittingham et al. (2015) deben ser tomados con precaución debido a dos razones principales: 1) los autores reportan un posible efecto de acarreo en sus intervenciones y 2) la variable dependiente modulada en sus trabajos; esto es, estrés parental en el primer caso y calidad de vida y ajuste parental en el segundo, son diferentes a la variable de interés para el presente, sobrecarga del cuidador primario. A pesar de esto, sí se encontró un efecto de la intervención de ACT+ECP ya que en ambos estudios se observó una relación entre la adquisición de estrategias de crianza positiva y la disminución de estrés parental.

Considerando los resultados obtenidos de la revisión literaria y que el estrés excesivo y sostenido es el factor principal de la sobrecarga del cuidador, se considera en este trabajo que la mejor opción de intervención es la TSP.

Terapia en Solución de Problemas

Se denomina solución de problemas al proceso autodirigido mediante el cual el individuo trata de identificar, descubrir y desarrollar soluciones adaptativas de enfrentamiento a los problemas (Nezu et al., 2013). La TSP es una intervención breve que se ubica dentro del marco de las TCC. Pretende mejorar la capacidad de los individuos para enfrentarse a estresores mayores (p. ej., acontecimientos traumáticos) y menores (p. ej. problemas cotidianos frecuentes), enseñándoles a funcionar de manera más adaptativa. Esto mediante la alteración de la naturaleza del problema (p. ej., superación de obstáculos hacia una meta), el cambio de sus reacciones angustiantes al problema (p. ej., aceptación de que un problema no se puede cambiar), o ambos (D’Zurilla y Nezu, 2010). Ruíz et al. (2017) explican que la TSP es un proceso de aprendizaje y una estrategia general de afrontamiento. Según García-Campayo et al. (1999), los criterios para que pueda ser empleada son:

- a) El paciente y el terapeuta deben especificar el problema en conjunto
- b) Establecimiento de metas realistas con respecto a los cambios deseados
- c) Ausencia de patología psiquiátrica severa, dado que se requiere colaboración activa del paciente
- d) Acuerdo inicial sobre objetivos, duración y naturaleza de la técnica

A su vez, en el modelo revisado de solución de problemas (basado en la investigación y revisión del modelo de TSP) se encuentran dos variables generales, a) la orientación hacia el problema y b) el estilo de solución de problemas, que contribuyen a la solución eficaz del problema (Nezu y Nezu, 1991; Nezu et al., 2013).

Orientación hacia el problema

Refiere a las reacciones cognitivas, afectivas y conductuales inmediatas del individuo al enfrentarse al problema por primera vez. Incluyen creencias, suposiciones,

valoraciones y expectativas generales sobre los problemas y la capacidad para solucionarlos. En función de la historia de desarrollo y de reforzamiento del individuo, la orientación puede ser positiva o negativa y producir motivación o evitación hacia el abordaje del problema.

De acuerdo con Nezu et al. (2013), un individuo con orientación positiva tenderá a:

- Considerar los problemas como retos.
- Mostrar una actitud optimista hacia la solución del problema.
- Percibirse como capaz de enfrentarse a los problemas.
- Considerar sus percepciones y emociones negativas como parte del proceso de solución de problemas.

Mientras que, un individuo con orientación negativa tiende a:

- Percibir los problemas como amenazas irresolubles.
- Percibirse como incapaz para enfrentarse exitosamente a sus problemas.
- Experimentar frustración o molestia cuando se ve enfrentándose a los problemas o a otras emociones negativas.

Estilo de solución de problemas

Refiere a las actividades cognitivas y conductuales a las que el individuo recurre al tratar de resolver o enfrentarse a situaciones estresantes. Nezu et al. (2013) sugieren tres estilos de solución diferentes: 1) estilo evitativo (se observa la postergación, pasividad, inacción, dependencia de los demás y evitación de los problemas), 2) estilo impulsivo/descuidado (caracterizado por intentos apresurados, incompletos y limitados de solución, sin considerar alternativas ni consecuencias) y 3) estilo racional/planificado.

Tanto el estilo evitativo como el estilo impulsivo/descuidado resultan ineficaces en la solución de problemas y, de hecho, podrían contribuir al empeoramiento; siendo el estilo racional/planificado el más adaptativo debido a la aplicación sistemática de las siguientes habilidades concretas:

a) Definición y formulación del problema

Consiste en la comprensión del problema y su naturaleza, más allá de la valoración inicial. Tras este paso, el individuo es capaz de evaluar el problema de forma más precisa.

b) Generación de alternativas

Tiene como objetivo establecer tantas soluciones como sea posible, aumentando la posibilidad de que la solución preferida por el individuo se encuentre entre ellas.

c) Toma de decisiones

Evalúa y compara las soluciones del punto anterior, con el fin de que sea llevada a cabo en el problema presente.

d) Implementación de la solución y verificación

También llamado ejecución de afrontamiento. Su propósito es evaluar el resultado y eficacia de la solución elegida.

En resumen, el objetivo de la TSP es promover la orientación positiva y el estilo de solución racional/planificado, así como disminuir la orientación negativa, y los estilos evitativo e impulsivo/descuidado de solución de problemas.

Estrategias terapéuticas específicas

- Psicoeducación: consistirá en detallar información relevante y responder preguntas acerca del origen y evolución de una enfermedad o problemática.

En este caso, el terapeuta brindará dicha información al cuidador sobre la PCI.

- Analogías y metáforas: en conjunto con la psicoeducación, el terapeuta utilizará ejemplos con conceptos propios del rol del cuidador o bien, sustituyéndolos para lograr que la información brindada sea interiorizada por el mismo.
- *Role-playing*: consistirá en la representación o simulación de situaciones a las que se enfrenta el cuidador, como medio facilitador de la expresión emocional.
- *Coaching*: el terapeuta intentará proporcionar al cuidador de forma explícita información que le ayude a tener una respuesta apropiada.
- Modelado: permitirá que el cuidador aprenda las herramientas a través de la observación. A diferencia del *role-playing*, el cuidador no será participe.
- Ensayo y práctica: se tratará de la representación de conductas o modos de respuesta apropiados de afrontar las situaciones a las que el cuidador se enfrenta cotidianamente.
- Reforzamiento positivo: se refiere al incremento de una conducta deseada debido a la presentación de un estímulo gratificante. En este caso, la atención, o palabras de aliento y motivación brindadas por el terapeuta.
- Retroalimentación: consistirá en la promoción por parte del terapeuta de la reacción adecuada del cuidador ante las situaciones y exigencias de su papel, esto con el fin de ayudarle a desarrollar y mejorar sus habilidades.

- Imaginería: consiste en usar la imaginación para ensayar y visualizar escenarios ocurridos o posibles que requieran la utilización de las herramientas proporcionadas por el terapeuta.
- Actividades para casa: proporcionarán al terapeuta información sobre el avance del cuidador, así como material que será útil durante las sesiones.

Propuesta de intervención

Objetivo

Proponer una intervención, basada en la evidencia obtenida en la revisión de literatura de investigación, enfocada a disminuir la sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral.

Estructura de la intervención

En esta sección, se muestra la estructura de la propuesta de intervención dirigida a disminuir la sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. Considerando los resultados de la revisión de literatura previa, esta intervención se fundamenta en la terapia de solución de problemas (Nezu et al., 2013), que implica el entrenamiento de habilidades relacionadas con manejar eficazmente situaciones estresantes que repercuten negativamente en la vida del individuo.

Cabe mencionar que, para poder brindar al cuidador la mayor cantidad de herramientas posibles, algunos de los kits de herramientas se revisaron en dos sesiones. Por otro lado, como lo mencionan Nezu et al. (2013), la presentación de los kits de herramientas puede realizarse en orden distinto al descrito a continuación, en función de las necesidades del cuidador y conforme a los resultados obtenidos durante la evaluación de los niveles de sobrecarga del mismo.

Sesión 1

Durante esta sesión (Tabla 4) se dará la bienvenida al cuidador y se explicará el propósito general de la intervención. El objetivo general de esta sesión es establecer un vínculo positivo terapeuta-cuidador, mediante el diálogo, sobre el problema al que se enfrenta el cuidador y cómo el mismo ha repercutido en su estilo y calidad de vida.

En primer lugar, se brindará psicoeducación acerca de la sobrecarga del cuidador primario, comenzando por abordar las implicaciones de este tipo de psicopatología de forma general y, posteriormente, orientando la información al área de la parálisis cerebral infantil.

Tabla 4.

Sesión 1. Presentación y encuadre terapéutico.

Duración: 60 min

Objetivo: Incrementar la relación positiva terapeuta-cuidador primario.

Contenidos:

Estrategias terapéuticas:

Bienvenida

- | | |
|---|----------------------|
| ◆ Información sobre la sobrecarga del cuidador primario | ◆ Psicoeducación |
| ◆ ¿En qué consiste la terapia en solución de problemas? | |
| ▪ Pros y Contras de la terapia | ▪ Balance decisional |
| a. ¿Cuál es mi meta? y ¿cómo llegar a ella? | |

Encuadre de las sesiones posteriores

Posteriormente, se le presentará al cuidador, el modelo de la TSP y se revisarán y discutirán las ventajas y desventajas que el cuidador encuentra al comenzar el trabajo

terapéutico. Durante este proceso, el terapeuta resaltaré: 1) su papel como guía dentro del aprendizaje de habilidades eficaces de solución de problemas relacionados con el rol de las personas como cuidadoras y 2) la importancia de conceptualizar la intervención como un trabajo conjunto, en el que el terapeuta y el participante colaboran de forma activa. Por último, se explicará con detalle el encuadre de las sesiones posteriores.

Sesión 2

Esta sesión (Tabla 5) se dedicará exclusivamente a la evaluación de la sobrecarga del cuidador, así como las dimensiones características de la TSP, esto mediante una entrevista semiestructura dirigida al cuidador y la aplicación de tres instrumentos. Estas mediciones servirán en sesiones posteriores para evaluar la efectividad de la intervención.

Durante la entrevista se recabarán los datos cualitativos del cuidador y experiencia particular como cuidador primario de niños con PCI. Entre la información de interés se encuentran: datos sociodemográficos, elementos característicos del tipo de crianza ejercida, sus responsabilidades como cuidador y la gravedad de la PCI.

Tabla 5.

Sesión 2. Aplicación de instrumentos.

Duración: 80 min

Objetivo: Evaluar el nivel de sobrecarga, la orientación hacia el problema y estilo de solución de problemas del cuidador.

Contenidos:

Entrevista semiestructurada

Aplicación de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit

Aplicación del Inventario de Solución de Problemas Sociales-Revisado (ISPS-R-52)

Aplicación del Cuestionario de Estrés Percibido

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (validada en población mexicana por Montero et al., 2014), evalúa la carga del cuidador y consiste en 22 ítems tipo Likert, con cinco niveles de respuesta que van de 1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces a 5=siempre, divididos en tres factores: 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) autoeficacia. La entrevista posee una consistencia entre 0.69 y 0.90.

Por otro lado, el ISPS-R-52 (D’Zurilla y Nezu, 1990), validado en población mexicana por Galindo et al. (2016) evalúa la capacidad de solución de problemas del individuo. Consiste en 52 ítems con formato de respuesta ordinal que van de “No es cierto” hasta “Extremadamente cierto”. Los ítems se agrupan en cinco subescalas: Orientación Positiva al Problema (5 ítems), Resolución Racional de Problemas (20 ítems), Orientación Negativa al Problema (10 ítems), Estilo Descuidado-Impulsivo (10 ítems) y Estilo Evitativo (7 ítems). Cuenta con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.95 y una confiabilidad que oscila entre 0.89 y 0.93.

Por último, se le aplicará el Cuestionario de Estrés Percibido, con el fin de evaluar el nivel de estrés de los participantes y su modificación al final de la intervención. El Cuestionario de Estrés Percibido (CEP; adaptado en México por Zamora-Macorra, 2006) es un instrumento con formato de respuesta tipo Likert compuesto por 10 ítems con cinco niveles de respuesta codificados de 0 a 4: nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Su coeficiente alfa de Cronbach es de 0.82.

Sesiones 3 y 4

Para estas sesiones se revisará el kit de herramientas 3: herramientas multitarea de solución de problemas (Tabla 6). Estas sesiones estarán enfocadas principalmente en ayudar al cuidador a disminuir la carga cognitiva que su tarea le produce. Nezu et al. (2013) discuten la influencia negativa de realizar más de una actividad al mismo tiempo en la

precisión y productividad. Esto entorpece la solución eficaz de problemas y aumenta los niveles de estrés del cuidador.

Las herramientas multitarea de solución de problemas consisten en el entrenamiento de tres herramientas que pretenden disminuir la sobrecarga que se genera al enfrentarse a varias situaciones cognitivamente demandantes a la vez. La exteriorización se refiere a plasmar en físico (mediante escritura, dibujo o grabaciones) la tarea, ayudando a la concentración en otras actividades al no tener que recordar activamente la información. En el caso específico del cuidador, un itinerario podría serle útil para establecer una rutina de actividades matutinas o vespertinas; o bien, un calendario donde queden asentadas las citas médicas o terapéuticas del niño con PCI.

A tenor de lo anterior, se le asignará al cuidador la tarea de escribir su rutina de cuidados diarios básicos hacia el niño con PCI, así como llevar un registro exclusivo para sus compromisos relacionados con la atención médica. De esta manera, podrá disminuir el uso de recursos cognitivos para estas situaciones. De ser necesario, el terapeuta ayudará en la elaboración de la actividad utilizando el modelado y analogías.

Por su lado, la visualización se recomienda para ver más claramente el problema, ensayar o probar diversas maneras de afrontarlo y manejar el estrés que produce, mediante la imaginación. Esto ayuda a aumentar la motivación del cuidador y disminuir los sentimientos de frustración. Para ello, se realizará una actividad de ensayo imaginario. Retomando el ejemplo de la rutina diaria, el terapeuta apoyará al cuidador a repasar en su mente su rutina diaria, con las adaptaciones necesarias, para realizarla de manera más eficaz.

Otro momento donde la herramienta de visualización puede resultar útil, es cuando el cuidador sienta la necesidad de desapegarse momentáneamente de su rol debido a la

carga emocional. En este contexto, sirve enseñarle al cuidador a imaginarse en un “lugar seguro”, con el fin de mostrarle que las emociones, especialmente las negativas, interfieren con su capacidad para solucionar el problema al que se enfrenta.

Tabla 6.

Sesiones 3 y 4. Kit de herramientas número 1.

Duración: 60 min por sesión

Objetivo:	Presentar al paciente, de manera teórica-práctica el primer grupo de herramientas para la solución eficaz de problemas.	
Contenidos:	Estrategias terapéuticas:	
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Las herramientas multitarea: <ul style="list-style-type: none"> a. Exteriorización b. Visualización c. Simplificación ▪ Revisión de una de las situaciones anotadas en el diario aplicando las herramientas mencionadas para llegar a una solución más eficaz de la misma. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Psicoeducación ◆ Analogías ◆ Modelado ▪ Retroalimentación ▪ Reforzamiento positivo 	
Actividad para casa sesión 3:	Pensar en dos situaciones problemáticas, relacionadas con el cuidado del niño con PCI.	
Actividad para casa sesión 4:	Llevar un registro de lo que ha aprendido durante las sesiones (se le permitirá al cuidador tomar algunas notas de ser necesario).	

Por último, se le enseñará al cuidador la simplificación, que consiste en la fragmentación de un problema en componentes más pequeños, haciéndolo más manejable. En este sentido, se concentra y resuelve un componente a la vez. Como actividad, con

apoyo del terapeuta se le enseñará al cuidador a dividir los problemas en pasos más sencillos de afrontar.

Por ejemplo, si parte de la rutina vespertina es bañar al niño, esta tarea puede ser dividida en varios pasos como acondicionar el cuarto de baño, tener cerca la ropa del niño, poner en un lugar estratégico el apoyo motriz, como silla de ruedas o andadera, e incluso, acondicionar la cama del niño para facilitar la hora de dormir. En este sentido, una situación problemática puede resultar menos estresante para el cuidador y para el niño con PCI; asimismo, eventualmente dicho problema se puede resolver de forma más eficiente.

Durante la sesión 4, se terminarán de enseñar las estrategias restantes, de ser el caso, y se pondrá en práctica lo aprendido en la sesión 3 utilizando un problema real al que el cuidador se enfrente y no encuentre solución eficaz. El terapeuta guiará al mismo en la utilización de las herramientas mostradas, brindará retroalimentación y reforzamiento positivo. Del mismo modo, en estas sesiones se introduce el diario o registro del cuidador, así como las actividades para casa, que tienen como fin que ponga en práctica lo aprendido en sesión, así como el registro de los problemas cotidianos que desea revisar durante las mismas.

Sesiones 5 y 6

El método DEPA, (Tabla 7) es llamado así por sus iniciales:

- Detenerse, ante la aparición y posible desbordamiento de la respuesta emocional.
- Enlentecer, la propia respuesta emocional a través de contar lentamente, enfocarse en la respiración, visualización o respiración.
- Planificar, detenidamente cómo afrontar la situación.
- Actuar, en consecuencia, al plan de acción diseñado en el paso anterior.

Tiene como objetivo que el cuidador se torne más consciente de su respuesta emocional ante situaciones abrumadoras; impidiendo la intensificación y mantenimiento de las reacciones emocionales; experimentando la emoción y comprendiendo el porqué de su aparición, pero dejándola fuera de la solución planificada de problemas.

Tabla 7.

Sesiones 5 y 6. Kit de herramientas número 2.

Método DEPA y regulación emocional

Duración: 60 min por sesión

Objetivo: Aumentar la resiliencia del cuidador a través del entrenamiento en diversas técnicas de regulación emocional ante situaciones de estrés.

Contenidos:

Estrategias terapéuticas:

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ◆ El tren emocional. Método DEPA ▪ Solución de problemas y regulación emocional <ul style="list-style-type: none"> a. Selección de la situación b. Modificación de la situación c. Despliegue atencional d. Cambio cognitivo e. Modulación de respuesta | <ul style="list-style-type: none"> ◆ Analogía y metáfora ▪ Modelado ▪ Ensayo y práctica ▪ Reforzamiento positivo Psicoeducación |
|--|--|
-

Actividad para casa sesión 5: Registro de una situación, relacionada con el cuidado del niño con PCI, que le genere sentimientos desagradables.

Actividad para casa sesión 6: Práctica en casa de las técnicas revisadas.

Durante la sesión 5, se revisará el método DEPA a través de analogías y metáforas que le sirvan al cuidador para recordar fácilmente el contenido de la sesión, como la

analogía del tren, donde el tren representa la respuesta emocional y el objetivo es detenerlo o no permitir que salga de la estación. Para esto, se explicarán las distintas fases del proceso de regulación emocional, así como diversas técnicas que se pueden implementar en cada una de ellas, con el fin de que el cuidador pueda mejorar sus habilidades de regulación emocional ante diversas circunstancias estresantes producto de su rol:

- Selección de la situación: ayuda al cuidador a darse cuenta de qué situaciones pueden llevarle a emociones deseables o indeseables y, con base en ello, decidir si desea involucrarse en ellas. Específicamente le ayuda a pensar no solo en la solución, sino en las consecuencias que esta podría traerle en términos de costo y beneficio. Como actividad, se le pedirá al cuidador que se imagine en una situación en la que tenga que cumplir con algún compromiso externo y uno que entre en el cumplimiento de su jornada como cuidador del niño con PCI.
 - P. ej., Si el cuidador tiene que acudir a una cita (personal o médica) después de darle de comer al niño con PCI y este se encuentra en una situación emocional poco conveniente. Probablemente se estaría enfrentando a dos opciones: 1) apresurar al niño a comer o bien, 2) delegar la tarea a algún otro miembro de la familia y asistir puntualmente a su cita, que podría estar cerca. El terapeuta le sugeriría que eligiera la opción que resulte más eficaz o sencilla, la opción 2. Aun cuando esta opción podría ser estresante para el cuidador por “no cumplir adecuadamente” con su labor al delegar la atención del niño a alguien más, la opción 1 involucra más fuentes potenciales de estrés y, por lo tanto, de un desbordamiento emocional: la prisa por llegar a su cita, la “negativa del niño por

cooperar”, la incapacidad del cuidador para regular emocionalmente al niño y la sensación de que está fallando como cuidador.

- **Modificación de la situación:** consiste en elaborar un plan de acción para modificar la situación que provoca reacciones emocionales negativas que se quieren modificar, en caso de que la situación no se puede evitar desde un inicio.
 - P. ej., si la hora de la comida resulta especialmente frustrante para el cuidador porque el niño tira el plato de la mesa o se ensucia la ropa, obligándolo a cambiar la ropa del niño constantemente, el cuidador podría pensar en una solución como usar una bata para proteger la ropa del niño, o bien, utilizar un plato que pueda adherirse a la mesa para evitar estos accidentes.
- **Despliegue emocional:** consiste en llevar la atención de la situación estresante a un solo componente o a un componente distinto.
 - P. ej., utilizar la distracción cognitiva en caso de que la intensidad de la emoción negativa sea muy elevada (despliegue atencional), por ejemplo, utilizando técnicas de conteo, enfocándose en diferentes estímulos del contexto como una planta o un cuadro e incluso haciendo contacto físico con objetos del ambiente.
- **Cambio cognitivo:** se refiere a una serie de esfuerzos para identificar los sesgos cognitivos y, por ende, interpretar la situación que se vive de forma objetiva. Mediante el cambio cognitivo es posible disminuir los errores en el pensamiento, los cuales llevan a la desregulación emocional. De manera simultánea, se lleva a cabo la solución planificada de problemas.

- Continuando con el ejemplo de la cita, podríamos suponer que el cuidador decida irse, pero en algún punto de su trayecto, comience a sentir cómo se eleva la carga emocional y se da cuenta de que esto se debe a que no ha dejado de pensar en que no está cumpliendo con su deber como cuidador o que va a ser incapaz de cumplir tampoco con sus demás compromisos. En este caso, el terapeuta guiará al cuidador en las estrategias adecuadas para lograr el cambio cognitivo hacia un pensamiento más objetivo. Los pensamientos negativamente cargados pueden ser contrarrestados por el recuerdo de: a) los logros alcanzados con anterioridad o b) ocasiones en que ha podido solucionar eficazmente problemas similares.
- Modulación de la respuesta: consiste en influir de manera directa en las respuestas psicológicas, experienciales o conductuales de la reacción emocional una vez que esta se ha presentado.
 - Por ejemplo, si los sentimientos de frustración o enojo son muy elevados ante la poca cooperación del niño que dificulta su labor en alguna tarea, puede utilizar la técnica del “lugar seguro” (visualización como apoyo para la modulación), recurrir a técnicas de respiración o de expresión emocional, ya sea con personas dentro de su círculo de apoyo social o a través del dibujo o la escritura (externalización).

Por medio de este ejercicio, el terapeuta validará las emociones del cuidador ante situaciones que le sean emocionalmente difíciles de manejar. Al mismo tiempo, le ayudará a ver que se puede tratar de reacciones momentáneas a la situación, pero que pueden afectar

su capacidad de resolución eficaz de problemas. En este sentido, es necesario detenerse y enlentecer la respuesta emocional para poder identificar la causa, pensar en la solución y llevarla a cabo (método DEPA).

Sesiones 7 y 8

Para estas sesiones, se planea revisar el modelo ACC del pensamiento sano y el *role-playing* inverso; así como la imaginación positiva, dirigidos a la reestructuración de pensamientos negativos del cuidador y aumentar su motivación (Tabla 8).

El modelo ACC se compone por tres elementos: A= evento activador, B= lo que el individuo cree o se dice a sí mismo con respecto a A y, por último, C= consecuencias emocionales. Esta estrategia pretende modificar los esquemas inadaptados. Se centra en la reestructuración cognitiva de los pensamientos que surgen debido a las creencias o expectativas del cuidador. Parte de la premisa de que lo que las emociones son producto de lo que uno piensa de una situación y no necesariamente de la realidad objetiva.

Mediante este modelo, se pretende que el individuo analice sus pensamientos y cambie o reformule aquellos pensamientos negativos compuestos por frases hostiles, palabras excesivamente evaluativas, generalizaciones excesivas o términos catastrofistas y los modifique por unos más realistas y constructivos.

Para la sesión 7 el terapeuta apoyará al cuidador, mediante una situación que haya anotado en su diario, a realizar el análisis de sus pensamientos y creencias al respecto. Tras la explicación de las herramientas, el terapeuta le mostrará al cuidador cómo llenar el registro de pensamientos ACC (anexo 1). Por ejemplo, un problema comúnmente reportado por los cuidadores es la falta de ayuda, por parte de otros miembros de la familia, para el cuidado del niño con PCI.

Para este efecto, la falta de ayuda sería registrada en la primera columna, situación o evento, como el componente A. En la segunda columna se registrarán los pensamientos inmediatos que acudan a la mente del cuidador; p. ej., *nadie sabe cómo me siento o siempre me dejan todo a mí*. La tercera columna, contendrá las reacciones emocionales que experimente como respuesta a esa situación; p. ej. llorar, huir de la situación o “explotar” ante el resto de la familia. Por último, el cuidador deberá evaluar la intensidad de su reacción en una escala del 1 (la más leve) al 10 (la más estresante).

Tabla 8.

Sesiones 7 y 8: Kit de herramientas número 3.

Pensamientos sanos e imagen positiva.

Duración: 50 min por sesión

Objetivo: Entrenar al cuidador para que su orientación hacia el problema sea más positiva, modificando los pensamientos negativos.

Contenidos:	Estrategias terapéuticas:
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Mi pensamiento influye en cómo siento. <li style="padding-left: 20px;">a. Registro de pensamientos ACC ▪ El consejero: juego de roles. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Psicoeducación ◆ Modelado ▪ <i>Role-playing</i>

Actividad para casa sesión 7: Registrar una situación estresante que ocurra durante la semana.

Actividad para casa sesión 8: Poner en práctica lo aprendido.

Tras completar el registro, de manera conjunta, el terapeuta guiará al cuidador para cuestionarse aquellos pensamientos poco adaptativos. Buscarán evidencia que apoye o refute la exactitud de dichos pensamientos, con el fin de, basándose en la evidencia recolectada, encontrar una versión más real y equilibrada de esos pensamientos.

En la sesión 8, se hará una revisión de la actividad para casa asignada en la sesión 7. De ser necesario corregirá y reforzará las herramientas aprendidas en la sesión anterior. Una vez concluido esto, se procederá con una segunda herramienta, para ayudar al cuidador a identificar su pensamiento negativo: el *role-playing* inverso. Este, consiste en una especie de intercambio de papeles, donde el terapeuta, evidencia por medio de la verbalización de algunos pensamientos negativos del cuidador, reformulados.

El papel del cuidador consiste en “aconsejar” al terapeuta y confrontarlo sobre sus pensamientos negativos para llegar a un análisis de los pensamientos que se exponen y a la solución eficaz del problema. De este modo, el cuidador puede identificar la inexactitud o disfuncionalidad de sus pensamientos, permitiéndole encontrar un conjunto más adaptativo de creencias con respecto a sus problemas. Para esta actividad, el terapeuta, se servirá de los registros del cuidador sobre las situaciones estresantes que se le presentaron durante la semana.

Sesiones 9 y 10

Para estas sesiones se planea entrenar al cuidador en el proceso de solución planificada de problemas (Tabla 9). Nezu et al. (2013), plantean dos versiones distintas de este kit de herramientas, en función del puntaje obtenido por el consultante en los diferentes instrumentos utilizados durante la evaluación. Si embargo, debido al grado de estrés sostenido comúnmente reportado por los cuidadores de niños con PCI, y característico de la sobrecarga del cuidador, para este trabajo se utilizará como base el modelo de entrenamiento intensivo.

Este entrenamiento está constituido por cinco pasos, descritos a continuación:

1. Identificación de los hechos: referente a la recolección de información acerca del problema a la que se enfrenta el consultante.

2. Describir los hechos en un lenguaje claro: el simplificar el lenguaje que el consultante usa, restando la carga afectiva subjetiva.
3. Distinguir los hechos de las suposiciones: contemplar lo que ocurre realmente dejando de lado las creencias, opiniones o interpretaciones personales que se pueden considerar como verdaderas sin serlo.
4. Establecimiento de objetivos realistas: establecimiento de objetivos realmente alcanzables, razonables y asequibles, por medio de la diferenciación entre los objetivos que provienen de la reacción emocional, de aquellos que se centran en lo que el consultante puede cambiar
5. Identificación de obstáculos a superar para cumplir los objetivos: es la respuesta dada por el consultante a la pregunta ¿qué convierte a esta situación en un problema?

Para estas sesiones se utilizarán algunas de las estrategias aprendidas en sesiones anteriores, p ej., la exteriorización. Como material de apoyo se utilizará el cuadro “solución de problemas” (Anexo 2), donde se asientan preguntas guías para llevar a cabo el proceso de los cinco pasos descritos arriba.

A modo de actividad, se le pedirá al cuidador del niño con PCI que recuerde y describa, mediante la visualización una situación problemática común. Por fines ilustrativos, continuaremos considerando el ejemplo de la poca ayuda recibida. Se le ayudará al cuidador a identificar los hechos reales y objetivos, de las interpretaciones provenientes de la reacción afectivamente cargada, como que probablemente no había nadie más en casa para poder auxiliarle, en lugar de considerar que *nadie le ayuda nunca* o *que a nadie le importa*. Con el fin de que esta situación no vuelva a ocurrir; se animará al cuidador a trazar una meta alcanzable a través de una lluvia de ideas, basada en los tres

principios de Nezu et al. (2013): a) cantidad (entre más ideas se generen, es más probable lograr una mejor selección), b) variedad (si las ideas varían entre ellas, es más probable que se puedan generar alternativas eficientes) y c) aplazamiento de un juicio (al momento de generar las ideas, es de suma importancia aplazar los juicios de valor).

Tabla 9.

Sesiones 9 y 10. Kit de herramientas número 4.

Duración: 60 min

Objetivo:	Entrenar o fortalecer las habilidades de solución planificada de problemas.	
Contenidos:	Estrategias terapéuticas:	
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Entrenamiento intensivo en TSP <ul style="list-style-type: none"> a. Define el problema b. Traza una meta realista c. Lluvia de ideas d. Toma una decisión e. Elige una solución práctica f. Implementa la solución elegida g. Evalúa tus resultados 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Psicoeducación ◆ Modelado ◆ Retroalimentación 	
Actividad para casa	Implementar solución en una tarea que no implique demasiado reto al cuidador.	
sesión 9:		

Una vez terminada la lluvia de ideas, se examinan las diferentes opciones tomando en cuenta las ventajas y desventajas de cada posible solución y se elige la combinación de opciones que posea la mayor probabilidad de éxito. Finalmente, esta solución se pone en práctica y se examinan los resultados alcanzados.

Como actividad para casa de la sesión 9, el cuidador deberá implementar la solución encontrada antes de la sesión 10. Durante esta última, se realizará el último paso del cuadro de solución de problemas. Esto es, analizar la implementación de la solución elegida. Para lo cual, se dará retroalimentación al cuidador con el fin de reforzar el conocimiento obtenido a lo largo de la intervención, así como señalar y reforzar aquellas áreas de oportunidad del cuidador.

Sesión 11

Esta sesión (Tabla 10) tiene como objetivo exclusivo la medición post intervención con los instrumentos aplicados en las sesiones 1 y 2. Los resultados de este análisis darán indicios sobre la efectividad de la intervención. Del mismo modo, se realizará una entrevista semiestructurada con el fin de recolectar los datos cualitativos relacionados con la intervención, tales como: principales aprendizajes obtenidos, principales dificultades, experiencia general y observaciones para mejorar la intervención.

Tabla 10.

Sesión 11. Aplicación de instrumentos II.

Duración: 80 min

Objetivo: Evaluar la efectividad de la intervención.

Contenidos:

Entrevista semiestructurada

Aplicación de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit

Aplicación del Inventario de Solución de Problemas Sociales-Revisado (ISPS-R-52)

Aplicación del Cuestionario de Estrés Percibido

Discusión y Conclusiones

El propósito del presente trabajo fue proponer una intervención psicológica que disminuya la sobrecarga percibida por cuidadores primarios de niños con PCI, usando como base el modelo de la práctica basada en evidencia. La sobrecarga del cuidador hace referencia a un estado de estrés sostenido, desmotivación y agotamiento físico y psicológico que afecta al cuidador de personas que necesitan los cuidados (Estrada, 2016; Ruiz y Nava, 2012). En lo referente a niños que requieren el cuidado como resultado de vivir con PCI, son los padres, en mayor medida madres o abuelas, quienes se ven en la necesidad de asumir el rol de cuidadores (Martínez et al., 2008).

Diversos autores (Durango-Guevara et al., 2012; García-Cardosa et al., 2017) sugieren la necesidad de tratamientos psicoterapéuticos que ayuden a la adquisición y fortalecimiento de estrategias de autocuidado, así como la identificación y planeación para afrontar los retos cotidianos. Con el fin de satisfacer el propósito, se realizó una revisión literaria sobre intervenciones psicológicas dirigidas a la disminución de la sobrecarga de cuidadores primarios de niños con PCI. Dentro de la misma, solo se incluyeron estudios de carácter empírico y no se utilizó un rango de tiempo específico.

Los resultados de la revisión literaria son llamativos, puesto que, a pesar de que la revisión se estructuró con la intención de considerar intervenciones basadas en cualquier modelo teórico dentro de la psicología clínica y de la salud, en los tres estudios seleccionados tras las distintas fases de depuración, se encontraron exclusivamente intervenciones que corresponden al modelo de la TCC.

Si bien es cierto que la TCC parece mostrar su eficacia en la disminución de la sobrecarga del cuidador, es necesario aclarar que esto no significó que las tres aproximaciones resultaran igual de eficaces. Por un lado, en el estudio de Brown et al.

(2014), la intervención ACT+ECP mostró ser eficaz para disminuir el estrés de los padres participantes. Sin embargo, el efecto de acarreo mencionado por los autores, que consistió en la combinación de intervenciones de ACT (2 sesiones) y ECP (6 sesiones), sumado a la ausencia de un grupo de comparación para evaluar la eficacia de dichas intervenciones por separado, señala a su vez, la dificultad para distinguir qué componente de la intervención (ACT, ECP o bien la combinación de ambos) moduló la disminución del estrés.

En cuanto al estudio de Wittingham et al. (2015), se observa algo similar con respecto a la intervención. La combinación ACT+ECP mostró resultados contradictorios en cuanto a depresión parental en comparación con el estudio de Brown et al. (2014). A lo anterior, es posible sumar que, en ambos estudios, la variable dependiente modulada es diferente conceptual y operacionalmente a la sobrecarga del cuidador: estrés parental en Brown et al. (2014) y calidad de vida y ajuste parental en Wittingham et al. (2015).

Este efecto podría deberse principalmente a que los padres del niño diagnosticado con PCI, se enfrentan a sentimientos de frustración, decepción e impotencia, todos provenientes de la discordancia entre su sistema de creencias establecido y la nueva realidad a la que se enfrentan (Ying et al., 2021). En este proceso, es la aceptación del diagnóstico y de su nueva realidad, una de las maneras en las que los padres podrían lidiar con la frustración, la incertidumbre y, por lo tanto, con el estrés que el rol de cuidador trae consigo (Góngora, 2012).

Sin embargo, no hay que obviar el hecho de que, tanto en el estudio de Brown et al. (2014) como en el de Wittingham et al. (2015), aun cuando los componentes (estrés, ansiedad y depresión) pudieran ser similares o estar relacionados con el estado de agotamiento y desmotivación observado en la sobrecarga del cuidador, no lo abarcan por completo. En este sentido, no se encontró evidencia de que la ACT+ECP sea efectiva para

disminuir la sobrecarga del cuidador primario de niños con PCI, al menos en todas sus dimensiones.

Los hallazgos de Martínez et al. (2015) en la comparación del GE con el GC sugieren la eficacia de la TSP para la disminución de la sobrecarga del cuidador. Esto podría deberse principalmente a la planeación de su intervención, ya que, tal como reportan los autores, la intervención tomó como base la entrevista del cuidador de Zarit, asegurando así que su intervención actúe como modulador de la variable de interés, la sobrecarga del cuidador.

Por otro lado, Martínez et al. (2014) resaltan que la formación de grupos de intervención abrió la oportunidad de explorar soluciones distintas a problemas recurrentes de los cuidadores, con base en la experiencia de otros. Según discuten los autores, este hallazgo refleja la necesidad de que las intervenciones dirigidas al cuidador de niños con alguna discapacidad, difieran en cierto grado a las dirigidas a cuidadores de niños sin discapacidad.

Como se mencionó en el capítulo 1, la aceptación del diagnóstico de PCI, así como la adaptación al mismo están relacionadas con el bienestar del niño con PCI, la familia y, por lo tanto, con la del cuidador (Campos et al., 2016; Madrigal, 2007; Vega et al., 2014). Sin embargo, también es cierto que las expectativas y retos no terminan en cuanto el cuidador se adapta y acepta la situación a la que se enfrenta, sino que, aumentan en función del crecimiento del niño (Fernández-Alcántara, 2013); resultando en sentimientos de estrés e incertidumbre (Ying, 2021). En este sentido, la eficacia de la TSP cobra sentido dado que, pretende brindar herramientas para que el individuo enfrente las fuentes de estrés por medio del acompañamiento terapéutico.

De manera más puntual, la TSP se sirve del establecimiento de metas realistas y la colaboración activa terapeuta-consultante para evaluar, comprender, buscar soluciones posibles y afrontar un problema (Nezu y Nezu, 1991; Ruiz et al., 2017). En este sentido, el aprendizaje de las herramientas para solucionar problemas provisto por la TSP, se extiende y refuerza conforme el cuidador lo pone en práctica continuamente.

La intervención propuesta en este trabajo, pretende satisfacer las necesidades de adquisición y reforzamiento de estrategias de afrontamiento, situación relacionada con la aparición de la sobrecarga del cuidador primario (Estrada, 2016; Ruiz y Nava, 2012) debido a las particularidades asociadas a la asistencia de un niño con PCI. Del mismo modo, pretende disminuir el estrés característico del cuidador (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008; Alonso et al., 2004; Feldberg et al., 2011; Montero et al., 2014).

De manera general, los resultados de los estudios de Brown et al. (2014) y Whittingham et al. (2015), resultaron poco claros con respecto a qué componente, o si bien la combinación ACT+ECP resultó eficaz para la disminución del estrés parental del cuidador del niño con PCI. A este tenor, y aunque existen diversos estudios cuyos resultados sugieren la efectividad del ECP para dicho propósito (Vázquez et al., 2015; Salazar, 2019), este se dejó fuera de la intervención con el objetivo de arrojar mayor claridad sobre el efecto de la TSP a la disminución de la sobrecarga del cuidador primario de niños con PCI.

Una limitación de este estudio se encuentra en que los criterios de inclusión y exclusión establecidos, impidieron revisar de manera extensa los trabajos relacionados con la sobrecarga del cuidador primario distinto a los padres. Si bien, la búsqueda incluyó al cuidador primario, independientemente de la presencia de relación de parentesco con el

niño con PCI, al realizar la revisión literaria se hizo evidente una confusión en cuanto a los términos usados para describir los estudios.

Los estudios que arrojó la búsqueda realizada utilizando los términos clave relacionados al cuidador primario, estuvieron en gran medida conformados por muestras de personal de salud como enfermeros, médicos y fisioterapeutas. Dichos estudios fueron descartados debido a que, los cuidadores no cumplían con las características mencionadas en el capítulo 2 de este trabajo (por ejemplo, tener una relación de parentesco con el niño receptor de cuidado, cumplir con jornadas de cuidado de entre 12 y 24 horas diarias, centrando su atención al cuidado del niño con PCI y afectando las áreas social, física y psicológica de su vida). Por consiguiente, no era posible incluirlos dentro de la definición conceptual de cuidador primario aceptada para esta tesis.

Es necesario mencionar que esta limitación, podría deberse al uso intercambiable de términos como: cuidador primario, cuidador, padres, madres y familiares. Esto cobraría sentido, al contrastar lo reportado en la literatura sobre el perfil del cuidador primario, siendo en general, la mujer más cercana a la persona dependiente (Lara et al., 2008), y específicamente en niños con PCI u otra discapacidad, la madre (Martínez et al., 2008).

Por otra parte, un aporte de este trabajo recae principalmente en la promoción de estrategias de investigación y metodológicas que aseguren el uso de intervenciones psicológicas eficaces y basadas en la evidencia, para el tratamiento de problemáticas específicas. Siendo las principales intervenciones las TCC. Como se observó en la sección de resultados y la discusión de los mismos, las distintas TCC, a pesar de compartir técnicas y conceptos, difieren en cuanto a la aproximación al objeto de interés y esto influye tanto en la formulación como en los resultados de la intervención misma.

Otra aportación valiosa, se encuentra en que este trabajo ofrece una visión conjunta aproximada del estado de las evidencias científicas relacionadas con las intervenciones, basadas en evidencia, dirigidas a la disminución de la sobrecarga del cuidador primario para niños con PCI. Del mismo modo, y en menor medida, ofrecen evidencia que podría ser utilizada para el desarrollo de tratamientos psicológicos dirigidos a la disminución del estrés y sobrecarga del cuidador primario de niños con alguna discapacidad.

En conclusión, la sobrecarga del cuidador primario es un estado que requiere atención especializada en función de las fuentes cotidianas de estrés. La TSP que se inserta dentro de las terapias cognitivo conductuales, cuyos postulados se sustentan en la PBE, ha mostrado ser la mejor alternativa para el abordaje de la sobrecarga del cuidado primario de niños con PCI. Las técnicas de la TSP, como la exteriorización, visualización, simplificación, detención, planificación, el despliegue atencional, la modulación de la respuesta y el cambio cognitivo, propician que los cuidadores mejoren sus habilidades para definir, formular y generar alternativas objetivas para solucionar eficazmente los problemas a los que se enfrentan día a día de manera constante. La investigación futura dentro de este campo, determinará si estas intervenciones muestran eficacia, no solo en la población de niños diagnosticados con PCI, sino con otras discapacidades que impliquen altos niveles de dependencia asistencial.

Referencias

- Accardo, J., Kammann, H., y Hoon, A. H. (2004). Neuroimaging in cerebral palsy. *The Journal of pediatrics*, 145(2), S19-S27. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.05.018>
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., y Riera, M. (2004). Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program. *Atencion Primaria*, 33(2), 61-66.
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., y 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.
- Álvarez, H. B., (2019). Terapias contextuales. Una propuesta clínica desde una perspectiva post-skinneriana. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 22(2). 42-57.
Recuperado de:
<https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol22num2/Vol22No2Art15.pdf>
- Argüelles, P. P. (2008). *Parálisis cerebral infantil*. Hospital Sant Joan de Dèu, 271-277.
Recuperado de: <http://www.psiquiatriainfantil.com.br/escalas/aep/36-pci.pdf>
- Academia Americana de Pediatría (2006). Pasos iniciales de la atención al recién nacido. En Weiner, G. M. (Edit), *Reanimación Neonatal* (pp. 33-64). Estados Unidos de América: American Academy of Pediatrics.
- Bächler, R. (2017). El marco metodológico definido por el conductismo y heredado por la psicología cognitiva. *Límite. Revista Interdisciplinaria de Filosofía y Psicología*, 12(39), 76-83. Recuperado de:
<https://revistalimite.cl/index.php/limite/article/view/79>

- Balf, C. L., y Ingram, T. T. (1955). Problems in the classification of cerebral palsy in childhood. *British Medical Journal*, 2(4932), 163-166.
<https://doi.org/10.1136/bmj.2.4932.163>
- Barrón-Garza, F., Coronado-Garza, M., Riquelme-Heras, H., Guzmán-de la Garza, F., Ibarra, C., y Covarrubias-Contreras, L. (2018). Factores de Riesgo Asociados a Parálisis Cerebral en una Población de Niños y Jóvenes Mexicanos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 27(1), 34-40.
- Bas, F. (1981). Las terapias cognitivo-conductuales: Una revisión. *Studies in Psychology*, 7, 91-113.
- Bax, M. C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6(3), 295-297. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x>
- Bax, M.C., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... y Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571-576.
<https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- Bialik, G. M., y Givon, U. (2009). Cerebral palsy: classification and etiology. *Acta Orthopaedica et Traumatologica Turcica*, 43(2), 77-80.
<https://doi.org/10.3944/AOTT.2009.77>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., ... Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182-e191. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>

- Brown, F. L., Whittingham, K., y Sofronoff, K. (2014). Parental Experiential Avoidance as a Potential Mechanism of Change in a Parenting Intervention for Parents of Children with Pediatric Acquired Brain Injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(4), 464-474. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu109>
- Burgess, D. (1888). A case of cerebral birth palsy. *Med Chron Manchester*, 9(471), 1888-1889.
- Campos, K., Castillo, S., Toloza, M., y Vargas, K. (2016). Participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional: experiencias de madres y padres de niñas y niños con parálisis cerebral de la ciudad de Valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(2), 93-106. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2016.44754>
- Carrascoza, C. A. (2020). Génesis teórica y social de la terapia de la conducta y su desarrollo en México. En Carrascoza, C. A., y Echeverría L. (Coord), *Terapias Cognitivo-conductuales en México* (pp. 19-37). México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Carpenter, J. K., Andrews, L. A., Witcraft, S. M., Powers, M. B., Smits, J. A. J., y Hofmann, S. G. (2018). Cognitive behavioral therapy for anxiety and related disorders: A meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *Depression and Anxiety* 35(6), 502-514. <https://doi.org/10.1002/da.22728>
- Cavadía, Y. P., y Vásquez, B. (2013). *Calidad de vida de cuidadores familiares de niños con parálisis cerebral en la fundación semillas de esperanza de Montería, 2013*. (Tesis de grado). Universidad de Córdoba, Córdoba, Colombia.
- Cuevas, P., Talallero, P., Villarreal, A. M., y Ayala, M. (2017). Psicoterapia basada en la evidencia. Situación actual. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 45(1), 32 – 38.

- D'Zurilla, T. J., y Nezu, A. M. (2010). Problem-Solving Therapy. En Dobson, K. S. (Edit) *Handbook of cognitive-behavioral therapies* (pp. 197-225), Estados Unidos de América: The Guilford Press.
- D'Zurilla, T. J., Nezu, A. M., & Maydeu-Olivares, A. (2002). *The Social Problem-Solving Inventory-Revised: Technical manual*. Estados Unidos de América: Multi-Health Systems. <https://doi.org/10.1037/t05068-000>
- Dahab, J. (2015). El mito de la “revolución” cognitiva. *PSIENCIA*, 7(1), 88-102. <https://doi.org/10.5872/psiencia/7.1.0106>
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., y Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63-73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x>
- Díaz, C. I., Maroto, G., Barrionuevo, M., Espinosa, J., Silva, J., Angulo, A., ... Avilés, A. C., (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(6), 778-789.
- Díaz, M. I., Ruíz, M. A., y Villalobos, A. (2017). Historia de la Terapia Cognitivo Conductual. En Ruíz, M. A., Díaz, M. I., y Villalobos, A., *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales* (pp. 29-88). España: Descleé de Brouwer.
- Díaz, N., Soto, H., y Ortega, G. (2016). Terapias Cognitivas y Psicologías Basada en Evidencia. Su especificidad en el mundo infantil. *Wimblu*, 1(1), 19-38. <https://doi.org/10.15517/wl.v1i1.24074>

- Dozois, D. J. A., Dobson, K. S., y Rnic, K. (2010). Historical and philosophical bases of the cognitive-behavioral therapies. En Dobson, K. S. (Edit) *Handbook of cognitive-behavioral therapies* (pp. 3-38), Estados Unidos de América: The Guilford Press.
- Durango-Guevara, K., Barbosa-Ubarnes, M., Arias-Díaz, A., y Correa-Jiménez, O. (2012). Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja de la Ciudad de Cartagena. Colombia. *Revista Ciencias Biomédicas*, 3(2), 242-248. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11227/1817>
- Echeburúa, E., Salaberría, K., de Corral, P., y Polo-López, R. (2010). Terapias psicológicas basadas en la evidencia: Limitaciones y retos del futuro. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 247-256.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., y Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 549-554. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
- Estrada, M. (2016). *Taller de técnicas de afrontamiento para evitar el síndrome de burnout dirigido al cuidador primario del paciente con demencia*. (Tesina). Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX, México.
- Evans, P. M., y Alberman, E. (1985). Recording motor defects of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 27(3), 404-406. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1985.tb04560.x>

- Evans, P. R. (1948). Antecedents of infantile cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 23(116), 213-219. <https://doi.org/10.1136/adc.23.116.213>
- Evidence-Based Medicine Working Group (1992). Guyatt, G. Evidence-Based Medicine: A New Approach to Teaching the Practice of Medicine. *JAMA*, 268(17), 2420-2425. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03490170092032>
- Feldberg, C., Tartaglini, M. T., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres F., y Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11-16. [https://doi.org/10.1016/S1853-0028\(11\)70003-9](https://doi.org/10.1016/S1853-0028(11)70003-9)
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Berrocal-Castellano, M., Benítez, A., Robles-Vizcaino, C., y Laynez-Rubio, C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 36(1), 9-20. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>
- Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solobarrieta, J., y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.
- Ferreira, G. M., da Silva, M. A., Takasa, L. H., y Alvarez, A. M. (2009). Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the city of Porto, Portugal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 606-11.
- Franks, C. M. (1991). Orígenes, historia reciente, cuestiones actuales y estatus futuro de la terapia de la conducta: Una revisión conceptual. En Caballo, V. E. (Comp.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (pp. 3-25). España: Universidad de Granada.

- Gálvez-Lara, M., Corpas, J., Velasco, J., y Moriana, J. A. (2019). El conocimiento y el Uso en la Práctica Clínica de los Tratamientos Psicológicos Basados en la Evidencia. *Clínica y Salud*, 30(3), 155-122. <https://doi.org/10.5093/clysa2019a12>
- Galindo, O., Rivera, L., Lerma, A., y Jiménez, J. (2016). Propiedades psicométricas del Inventario de Solución de Problemas Revisado (SPSI-R) en población mexicana. *Psicología y Salud*, 26(2), 263-271.
- García, R., y Bustos G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8).
- García-Campayo, J., Claraco, L. M., Tazón, P., y Asegunolaza, L. (1999). Terapia de resolución de problemas: psicoterapia de elección para atención primaria. *Atención Primaria*, 24(10), 594-601.
- García-Cardoza, I. I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V., y Quevedo-Tejero, E. del C., (2017). Cognitive-behavioral therapy effects on the overburden with the primary elder adults' caregiver. *Horizonte sanitario*, 17(2), 131-140.
<https://doi.org/10.19136/hs.a17n2.2039>
- Gómez-López, S., Jaimes, V. H., Palencia, C. M., Hernández, M., y Guerrero, A. (2013). Parálisis Cerebral Infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30-39.
- Góngora, G. (2013). Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(1), 11-23.
<https://doi.org/10.28957/rcmfr>
- Hofmann, E. G., y Hayes, S. C., (2018). The History and Current Status of CBT as an Evidence-Based Therapy. En Hofmann, E. G., y Hayes, S. C. (Edits.), *Process-*

based CBT: The science and core clinical competencies of cognitive behavioral therapy (pp. 7-21). Estados Unidos: New Harbinger Publications.

- Hurtado, I. L. (2007). La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*, 11(8), 687-98. Recuperado de: <http://www.fundacionobligado.org.ar/wp-content/uploads/2012/08/Actualizacion-del-Concepto.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2018). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID). Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/programas/enadid/2018/>
- Jones, M. (1924). A Laboratory Study of Fear: The Case of Peter. *Pedagogical Seminary*, 31, 308-315.
- Kohlenberg, R. J., Tsai, M., Ferro, R., Valero, L., Fernández, A., y Virués-Ortega, J. (2004). Psicoterapia Analítico-Funcional y Terapia de Aceptación y Compromiso: teoría, aplicaciones y continuidad con el análisis del comportamiento. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(2), 349-371.
- Kort, F. (1991). Skinner y la terapia cognitiva. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 23(2), 247-251.
- Korzeniewski, S. J., Birbeck, G., DeLano, M. C., Potchen, M. J., y Paneth, N. (2007). A Systematic Review of Neuroimaging for Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 23(2), 216-227. <https://doi.org/10.1177/0883073807307983>
- Landa-Ramírez, E., y Arredondo-Pantaleón, A., de J. (2014) Herramienta PICO para la formulación y búsqueda de preguntas clínicamente relevantes en la psicooncología basada en evidencia. *Psicooncología*, 11(2-3), 259-270. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47387

- Lara, G., González, A., y Blanco, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- Little, W. J. (1843). Hospital for the cure of deformities. *The Lancet*, 1, 350-354.
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(02\)75213-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(02)75213-6)
- López, D. R., (2021). Edward Lee Thorndike y John Broadus Watson: dos explicaciones del aprendizaje. *EDUCERE*, 25(81), 647-656.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., y Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 83(4), 760-772.
<https://doi.org/10.1037/ccp0000028>
- Mac Keith, R. C., Mackenzie, I. C., y Polani, P. E. (1959). The Little Club: Memorandum on Terminology and Classification of “Cerebral Palsy”. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1(5), 27-35. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1959.tb08073.x>
- Madrigal, A. (2004). *La parálisis cerebral*. Recuperado de:
<https://sid.usal.es/libros/discapacidad/8993/8-4-1/la-paralisis-cerebral.aspx>
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 55-68.
- Martínez-Núñez, V. A., Primero, G., y Moriana, J. A. (2016). La psicoterapia y el tratamiento psicológico basado en evidencia: Alcances y limitaciones asociadas a su práctica. En Medrano, L. A., y Moretti, L. S. (Comp). *Prácticas Basadas en la*

Evidencia. Ciencia y Profesión en el Campo de la Salud (pp. 25-42). Argentina: Brujas.

Martínez, F., Avilés, M., Ramírez, J. M., Riquelme, H., Garza, T., y Barrón, F. (2014).

Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria*, 46(8), 401-407.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>

Martínez, L. D., Robles, M. T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M. G.,

y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29.

Martínez, F., Avilés, M., Ramírez, J. M., Riquelme, H., Garza, T., y Barrón, F. (2014).

Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria*, 46(8), 401-408.

<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>

Meberg, A., y Broch, H. (2004). Etiology of cerebral palsy. *Journal of Perinatal Medicine*,

32(5), 434-439. <https://doi.org/10.1515/jpme.1995.23.5.395>

Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J., y Mora, I. (2014). Escala de carga del

cuidador de Zarit: evidencia de valide en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85.

https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918

Moriana, J. A., y Martínez, V. A. (2011). La psicología basada en la evidencia y el diseño y

evaluación de tratamientos psicológicos eficaces. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 16(2), 81-100.

<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.16.num.2.2011.10353>

- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., y Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 547-551. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x>
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., y D’Zurilla, T. J. (2013). *Problem-Solving Therapy: A Treatment Manual* (pp. 3-52). EUA: Springer Publishing Company, LLC.
- Nezu, A. M., y Nezu, C. M. (1991) Entrenamiento en solución de problemas. En Caballo, V. E. (Comp.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (pp. 527-553). España: Universidad de Granada.
- Núñez, A. C., Rodas, R., y Tobón, S. (2005) Surgimiento y evolución de la terapia cognitivo-conductual: avances, problemas y perspectivas. En Núñez, A. C., y Tobón, S., *Terapia cognitivo-conductual* (pp. 17-54). España: Universidad de Manizales.
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2018). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- O’Toole, M. S., Zachariae, R., Renna, M. E., Mennin, D. S., y Applebaum, A. (2016). Cognitive behavioral therapies for informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 24(6), 428-437. <https://doi.org/10.1002/pon.4144>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., y Galuppi, B. (1997). Gross motor function classification system for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>

- Pantalose, D. W., Iwamasa, G. Y., y Martell, C. R. (2010). Cognitive-Behavioral Therapy with Diverse Populations. En Dobson, K. S. (Edit) *Handbook of cognitive-behavioral therapies* (pp. 460-479), Estados Unidos de América: The Guilford Press
- Pellón, R. (2013). Watson, Skinner y algunas disputas dentro del conductismo. *Revista Colombiana de Psicología*, 22(2), 398-399.
- Pérez, M. (2006). La terapia de conducta de tercera generación. *EduPsykhé: Revista de psicología y psicopedagogía*, 5(2), 159-172.
- Pérez, M. (2007). La activación conductual y la desmedicalización de la depresión. *Papeles del psicólogo*, 8(2), 97-110.
- Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E. J., Valdivia, S., Borroto, I., y Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50.
- Perlstein, M. A., y Barnett, H. E. (1952). Nature and recognition of cerebral palsy in infancy. *Journal of the American Medical Association*, 148(16), 1389-1397.
<https://doi.org/10.1001/jama.1952.02930160025006>
- Poblano, A., Arteaga, C., y García-Sánchez, G. (2009). Prevalence of early neurodevelopmental disabilities in Mexico: a systematic review. *Archivos de neuro-psiquiatria*, 67(3a), 736-740. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000400038>
- Ponce, O, A. (2020). *Establecimiento de factores de riesgo y actualidad clínica de pacientes con parálisis cerebral en el Hospital Infantil de México Federico Gómez*. (Tesis de especialidad). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México.

- Rangel-Domínguez, N. E., Ascencio-Huertas, L., Ornelas-Mejorada, R. E., Allende-Pérez, S. R., Landa-Ramírez, E., y Sánchez-Sosa, J. J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*, *10*(2-3), 365-376. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43455
- Riesgo, S. C., y Robaina, G., R. (2009). Estrategia de intervención para la prevención de la parálisis cerebral en niños pretérminos en Matanzas. *Revista médica electrónica*, *31*(6). Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/286439683_Estrategia_de_intervencion_para_la_prevenccion_de_la_paralisis_cerebral_en_ninos_preterminos_en_Matanzas
- Robaina-Castellanos, G. R., Riesgo-Rodríguez, S. C., y Robaina-Castellanos, M. S. (2007). Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Revista de Neurología*, *45*(2), 110-117. <https://doi.org/10.33588/rn.4502.2006595>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., y Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *49*(14), 8-14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
- Ruíz, A. E., y Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, *11*(3), 163-169.
- Ruíz, M. A., Díaz, M. I., y Villalobos, A. (2017). Técnicas de habilidades de afrontamiento y solución de problemas. En Ruíz, M. A., Díaz, M. I., y Villalobos, A., *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales* (pp. 411-466). España: Descleé de Brouwer.

- Ruiz, M. de las M., Escobar, J., Cieri, M. E., Ayllón, C., y Cuestas, E. (2020). Sistemas de clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: su uso en la práctica clínica. *Revista De La Facultad De Ciencias Médicas De Córdoba*, 77(3), 191-198. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n3.28347>
- Ruíz-Robledillo, N., y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1. 22-30.
- Ruíz-Robledillo, N., y Moya-Albiol, L. (2015). Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder. *Psychosocial Intervention*, 24(1), 33-39.
<https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.01.001>
- Salazar, A del C. (2019). *Estrés parental y prácticas de crianza en padres de familia de lima*. (Tesis de grado). Pontificia Universidad Católica Del Perú, Lima, Perú.
- Salazar, A. M., Murcia, L. M., y Solano, J. A. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997 – 2014. *Archivos de medicina*, 16(1), 144-154.
- Santos, M. X., y Ortega, P. (2020). Variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 10(1), 9-16.
Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rlmc/index>
- Sedaghati, Z., Jalal, S., Hosein, A., y Sedaghati, Z. (2015). Efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy. *Iranian Journal of Psychiatry*, 10(2), 86-92.
- Skinner, B. F. (1953). *Science and Human Behavior*. United States of America: The Free Press.

- Taylor, N. F., Dodd, K. J., y Graham, H. K. (2004). Test-retest reliability of hand-held dynamometric strength testing in young people with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(1), 77-80.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.01.036>
- Toledo, K. T. (2012). *Análisis del síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la fundación Jonhathan*. (Tesis de grado). Universidad Politécnica Salesiana, Quito, Ecuador.
- Torres, I., Beltrán, F., Martínez, G., Saldívar, A., Quesada, J., y Cruz, L. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana*, 19(2).
- Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, A. M., y Berbesi-Fernández, D. Y., (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269.
<http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Valencia, M. C., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, ... Romero-Figueroa, M. S. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(4), 221-225. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
- Vázquez, N., Ramos, P., Molina, M. C., Artazcoz, L., (2016). Efecto de una intervención de promoción de la parentalidad positiva sobre el estrés parental. *Aquichán*, 16(2), 137-147. <http://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.2.2>
- Vega, M., Ensenyat, A., García-Molina, A., Aparicio-López, C., y Roig-Rovira, T. (2014). Déficit cognitivos y abordajes terapéuticos en parálisis cerebral infantil. *Acción Psicológica*, 11(1), 107-120. <http://dx.doi.org/10.5944/ap.1.1.13915>

- Vega-de Céniga, M., Allegue-Allegue, N., Bellmunt-Montoya, S., López-Espada, C., Riera-Vázquez, R., Sollanich-Valldaura, T., y Pardo-Pardo, J. (2009). Medicina basada en la evidencia: concepto y aplicación. *Angiología*, 61(1), 29-34.
[https://doi.org/10.1016/S0003-3170\(09\)11004-0](https://doi.org/10.1016/S0003-3170(09)11004-0)
- Villalobos, A., Díaz, M. I., Ruiz, A. A., y González, M. P. (2017). Terapias de tercera generación. En Ruíz, M. A., Díaz, M. I., y Villalobos, A., *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales* (pp. 516-552). España: Descleé de Brouwer.
- Watson, J. B., y Rayner, R. (1920). Conditioned emotional reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 3(1), 1-4. <https://doi.org/10.1037/h0069608>
- Whittingham, K., Sanders, M. R., McKinlay, L., y Boyd, R. N., (2015). Parenting Intervention Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(5), 1-12. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv118>
- Ying, K., Rostenberghe, H. V., Kuan, G., Mohd, R. H., Ali, S. H., y Yaacob, S. (2021). Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052351>
- Zamarripa, E. A., Tamez, B. M., y Ribeiro, M. R. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *AZARBE. Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 6, 47-56.
- Zamora-Macorra, M. (2006). *Migración y estrés como predictores del fracaso escolar en estudiantes de bachillerato*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México.

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zumalabe, J. M. (2003). La psicología experimental fisiológica de I. M. Sechenov y V. M. Bechterev. Una perspectiva histórico-conceptual. *Revista de Historia de la Psicología*, 24(1), 43-62.

Anexos

Anexo 1. Cuadro de registro de pensamientos ACC

REGISTRO DE PENSAMIENTOS ACC			
Situación o evento (A)	Pensamientos (C)	Reacciones emocionales (C)	Intensidad (1-10)

Anexo 2: Cuadro de pasos para la solución de problemas

Pasos para la solución de problemas
Clarifica y define el problema <ul style="list-style-type: none">• Utiliza términos concretos y específicos.• No confundir suposiciones con hechos.• Fracciona un problema grande en los problemas individuales que lo conforman.
Traza una meta realista <ul style="list-style-type: none">• Apunta a metas específicas.• Éstas deben ser realistas y alcanzables.• Debe haber una forma de medir si la meta se alcanzó o qué tan alejados estamos.
Tormenta de ideas <ul style="list-style-type: none">• Genera múltiples opciones de solución.• Apunta todas las posibles soluciones que te vengan a la mente.• Descríbelas a detalle.
Tomar una Decisión <ul style="list-style-type: none">• Sopesar los pros y contras de cada posible solución.• ¿Alguna nos lleva de manera inmediata a nuestra meta?• ¿Alguna de éstas posibles soluciones, puede generar otros problemas?• La solución que tuvimos es alcanzable.
Elige una solución práctica <ul style="list-style-type: none">• Selecciona de entre las posibles, la que tenga más pros y menos contras.• Seleccionar la más práctica.• Elegir la que requiere de un menor esfuerzo.
Implementa la solución elegida <ul style="list-style-type: none">• Elabora una secuencia de pasos para implementarla• Especifica el tiempo y el momento para dar cada paso• Si tienes quien te ayude, puedes delegar algunas funciones• Si necesitas ayuda y no la tienes, especifica a quién le pedirás y para qué.
Evalúa los resultados <ul style="list-style-type: none">• ¿Te sirvió la solución que elegiste?<ul style="list-style-type: none">○ Si sirvió: ¿Por qué fue? ¿Hiciste algo diferente a lo acostumbrado? ¿Usarías esta solución otra vez?○ Si no sirvió: ¿Por qué sucedió? ¿Qué aprendiste? ¿Necesitas redefinir el problema?