

Original

Efecto de una intervención cognitivo-conductual en cuidadores de niños con TEA: depresión, ansiedad, estrés y calidad de vida

Lisbeth Vázquez-Rocha¹, Roberto Lagunes-Córdoba², Abel Lerma-Talamantes³, José M. Mestre⁴, Francisco Javier Rosas-Santiago²

¹Estudiante del Doctorado en Psicología. Instituto de Investigaciones Psicológicas. Universidad Veracruzana. México.

²Instituto de Investigaciones Psicológicas. Universidad Veracruzana. México.

³Instituto de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, San Agustín Tlaxiaca. México.

⁴Instituto Universitario de Sostenibilidad y Desarrollo Social (INDESS), Jerez de la Frontera. Universidad de Cádiz.España.

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 19 de julio de 2023

Aceptado el 7 de Marzo de 2024

Palabras clave:

Autismo

Cuidador primario informal

Intervención cognitivo conductual

Salud mental

R E S U M E N

Este estudio tuvo como objetivo evaluar el efecto de una intervención cognitivo conductual en la sintomatología de depresión, ansiedad y estrés, la sobrecarga percibida y la calidad de vida en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista. Se realizó un estudio experimental con grupo intervención y control, con mediciones de autorreporte pretest-postest. Participaron en el estudio un total de 53 cuidadores: 22 en el grupo experimental y 31 en el grupo control en lista de espera. La mayoría de los participantes fueron mujeres de entre 35 y 64 años, casadas o en una relación formal, con estudios profesionales o superiores y que realizaban alguna actividad remunerada. Los resultados del análisis intergrupar mostraron una disminución de la sintomatología asociada al estrés y sobrecarga percibida y un aumento en la calidad de vida en el grupo experimental. Los datos intragrupal dan cuenta de que, los sujetos del grupo control no tuvieron cambios en ninguna variable, por el contrario, en el grupo experimental se observa una disminución significativa en los índices de ansiedad, estrés y sobrecarga percibida y un aumento en la calidad de vida. Todos estos cambios ocurrieron con tamaños de efecto mediano y grande. Se analizan los mecanismos de cambio y se discuten los hallazgos del estudio a la luz de sus limitaciones. Se concluye que una intervención cognitivo conductual es una estrategia con efectos positivos para brindar apoyo psicológico a los cuidadores de niños con autismo.

Effect of a cognitive-behavioral intervention on caregivers of children with ASD: depression, anxiety, stress, and quality of life

A B S T R A C T

This study aimed to evaluate the effect of a cognitive behavioral intervention on symptoms of depression, anxiety and stress, perceived overload and quality of life in caregivers of children with autism spectrum disorder. An experimental study was conducted out with an intervention and control group, with self-report pretest-posttest measurements. A total of 53 caregivers participated in the study: 22 in the experimental group and 31 in the waiting list control group. The majority of participants were women between 35 and 64 years old, married or in a formal relationship, with professional or higher education and who carried out some paid activity. The results of the intergroup analysis showed a decrease in the symptoms associated with stress and perceived overload and an increase in the quality of life in the experimental group. Intra-group data showed that the subjects of the control group had no change in any variable, in contrast, in the experimental group there was a significant decrease in anxiety, stress and perceived overload indices and an increase in the quality of life. All these changes occurred with medium and large effect sizes. The mechanisms of change are analyzed and the study's findings are discussed in light of its limitations. It is concluded that a cognitive behavioral

Keywords:

Autism

Informal primary caregiver

Cognitive behavioral intervention

Mental health

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: frrosas@uv.mx (F. Javier Rosas-Santiago).

intervention is a strategy with positive effects for providing psychological support to caregivers of children with autism.

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a las personas con TEA en dos áreas cruciales: comunicación e interacción social y comportamiento (American Psychiatric Association, 2013). Aproximadamente uno de cada 100 niños en todo el mundo es diagnosticado con TEA (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022a). En el caso específico de la población mexicana, la prevalencia de TEA se estima en uno de cada 115 niños (Fombonne et al., 2016).

El espectro autista comprende diversos síntomas y signos asociados a cierto grado de deterioro en los niveles de funcionamiento (American Psychiatric Association, 2013), lo que en ocasiones implica la necesidad de supervisión y cuidados especiales dentro y fuera del hogar. La responsabilidad del cuidado diario de una persona dependiente suele recaer en una sola persona denominada “cuidador primario informal” (CPI), que se caracteriza por la falta de formación formal en el cuidado y no es remunerado por sus servicios (Expósito, 2008; De los Reyes, 2001).

Aunque cada caso es diferente, el cuidado de un niño con TEA en el hogar conlleva frecuentemente consecuencias psicológicas negativas para el cuidador, ya que implica una amplia gama de desafíos relacionados con la crianza, el manejo de los síntomas, alteraciones de la dinámica familiar, los problemas económicos, la dificultad o la falta de acceso a servicios de salud, entre otros (García et al., 2022; Hoefman et al., 2014; Paniagua, 2014).

Por otro lado, se sabe que la historia de aprendizaje del cuidador acerca de lo que implica cuidar en casa a una persona en situación de dependencia y de la valoración que hace de sus propias habilidades y destrezas, influirá en la forma en la que interpreta y enfrenta los retos diarios del cuidado. Es decir, los cuidadores que hacen una evaluación cognitiva de las demandas del cuidado como tareas que sobrepasan sus capacidades de respuesta, tendrá mayores posibilidades de experimentar malestar psicoemocional y/o inhibición conductual (Muñoz-Cruz et al., 2023). Se ha documentado que algunos cuidadores de niños con TEA tienen pensamientos negativos como “no ser suficientemente buenos como padres” y la creencia de que “nunca podrán entender las necesidades de su hijos”, y prefieren evitar actividades o eventos sociales con al menor, pues se perciben poco capaces para manejar el comportamiento del niño y/o las reacciones de quienes le observan. (Ráudez et al., 2017).

Además, una parte de los CPIs de niños con TEA generalmente exhiben altos niveles de sobrecarga y depresión (Pandey & Sharma, 2018; Singh et al., 2017). Por otro lado, este grupo de cuidadores presenta mayores niveles de estrés que los cuidadores de niños con otras afecciones (Picardi et al., 2018; Hayes & Watson, 2013); también tienen una calidad de vida más baja en comparación con los padres de niños con un desarrollo típico (Selvakumar & Panicker, 2020). Estos impactos psicológicos en el cuidador también afectan la calidad de vida de los receptores del cuidado (Ten Hoopen et al., 2020).

Con el objetivo de brindar apoyo integral a niños diagnosticados con TEA, la OMS ha desarrollado un programa de intervención psicosocial para el autismo en colaboración con la organización no gubernamental Autism Speaks, al que se denomina Capacitación en Habilidades para Cuidadores de Familias de Niños con Retrasos o Discapacidades en el Desarrollo (CST, por sus siglas en inglés) y cuenta con componentes definidos y estrategias de implementa-

ción claras, además adopta un enfoque centrado en la familia y está diseñado para ser brindado por proveedores de atención no especializados, lo que ayuda a fortalecer el enfoque comunitario de los trastornos del desarrollo (OMS, 2022b).

Sin embargo, es importante señalar que la mayoría de las intervenciones dirigidas a CPIs de niños con TEA se han enfocado en desarrollar habilidades de cuidado que puedan beneficiar al niño, y muy pocas se han enfocado en favorecer la salud mental del cuidador (Fernández y Espinoza, 2019; Fewster et al., 2019). Aunque las intervenciones con enfoque cognitivo conductual parecen ser las más efectivas para mejorarla, aún se necesitan más estudios con diseños de investigación rigurosos (Yu et al., 2019).

El presente estudio tuvo como objetivo evaluar el efecto de una intervención cognitivo conductual (ICC) sobre los síntomas de depresión, ansiedad y estrés, la sobrecarga percibida y la calidad de vida en CPIs de niños con TEA.

Método

Diseño del estudio

Se trató de un diseño experimental pretest – postest de dos grupos (intervención y control) y asignación al azar.

Participantes

Del total de participantes (N=53), el 96% eran mujeres y tenían entre 35 y 64 años (74%). Además, el 92% de los participantes eran padres o madres y el 62% estaban casados o en una unión libre. El 60% tenía trabajos remunerados y el 81% tenía estudios profesionales o de posgrado. En cuanto a las características del niño con TEA, la edad promedio estaba entre 7.9 y 8.3 años, y el diagnóstico más común fue el trastorno del espectro autista (79%).

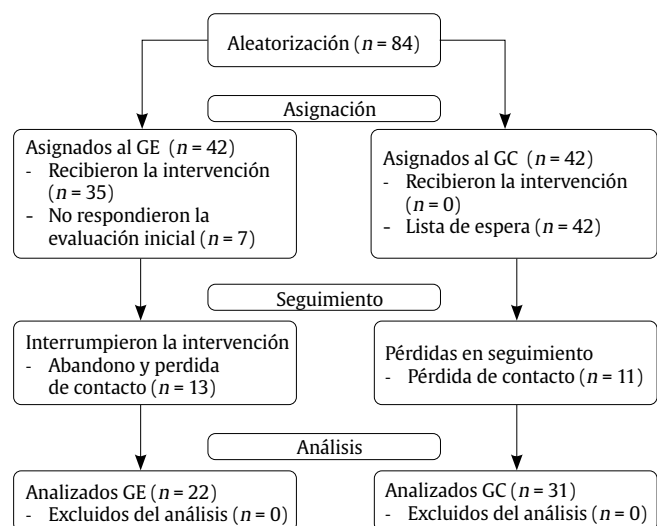


Figura 1.

Los criterios de inclusión fueron: ser mayor de 18 años, considerarse el cuidador principal, no recibir remuneración económica

Tabla 1.
Agenda de intervención cognitivo conductual

Sesión	Tema	Objetivo	Técnica	La base teórica de las técnicas
1.	Presentación. relajación progresiva	Presentación del grupo, las expectativas de los participantes y las reglas de funcionamiento. Introducción y práctica de una técnica de relajación	Dinámica de integración grupal Capacitación	Hombrados, (2010) Bernstein et al. (2000)
2.	Terapia ABC de Ellis	Presentar el modelo ABC de la terapia racional emotiva	Expositivo	Ellis y Dryden, (1989)
3.	Terapia ABC de Ellis	Identificación de distorsiones cognitivas asociadas al cuidado	Debate filosófico y deberes	Ellis y Dryden (1989)
4.	Terapia ABC de Ellis	Modificación de las distorsiones cognitivas y sus consecuencias emocionales y conductuales	Fantasia racional emotiva y deberes	Ellis y Dryden (1989)
5.	Terapia de resolución de problemas	Análisis de orientación al problema y definición del problema	Rellenar el formulario y la tarea	D'Zurilla y Nezu, (2010)
6.	Terapia de resolución de problemas	Generación de alternativas de solución, toma de decisiones e implementación de la solución	Lluvia de ideas grupal	D'Zurilla y Nezu (2010)
7.	Terapia de resolución de problemas	Verificación de la eficacia de la alternativa realizada para solucionar el problema	Retroalimentación del grupo	D'Zurilla y Nezu (2010)
8.	Conclusiones	Conclusión del taller y revisión de los objetivos alcanzados por los grupos	Reflexión y retroalimentación grupal	

por esta actividad, residir en el mismo domicilio que el niño y la firma de un consentimiento informado. Se excluyeron los CPIs que refirieron tener residencia fuera de México. Fueron eliminados del análisis los participantes que no respondieron completamente los cuestionarios pre y postratamiento y/o asistieron a menos del 75% de las sesiones de la ICC. La figura 1 muestra un diagrama de flujo con las pérdidas experimentales de cada grupo y la muestra final.

Instrumentos

Todos los instrumentos que miden variables psicológicas fueron previamente analizados psicométricamente por los autores en una muestra de 219 CPIs de niños con TEA residentes en México. Se establecieron los mismos criterios de inclusión tanto para la validación de los instrumentos como para el presente estudio.

El cuestionario de datos generales del cuidador. Las características de los participantes se recogieron a través de un cuestionario ad hoc compuesto por tres secciones que contenían preguntas relacionadas con a) los datos generales del cuidador, b) las características del cuidado y c) los datos de receptor del cuidado.

La Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21) de Lovibond y Lovibond (1995) en su versión española (Daza et al., 2002). Es una escala tipo Likert de 21 ítems que van de 0 (nunca) a 3 (casi siempre) para reportar la frecuencia de sintomatología ansiosa (A) (ocho ítems), sintomatología depresiva (D) (cuatro ítems) y sintomatología asociada a estrés (S) (cuatro ítems). La consistencia interna estimada con el α de Cronbach para este estudio fue de 0.89, 0.84 y 0.82, respectivamente, para cada subescala y de 0.92 para la escala total.

Entrevista de carga del cuidador de Zarit (ECCZ) de Zarit et al. (1985) en su versión española (Montorio et al., 1998). La sobrecarga percibida del cuidador ha sido definida como los sentimientos y emociones adversos que manifiesta el cuidador, derivados de su quehacer diario de cuidar a una persona (S. H. Zarit, 1990). La escala está compuesta por 22 ítems tipo Likert de 0 (nunca) a 4 (casi siempre) que miden en tres dimensiones: relaciones interpersonales (RI), impacto del cuidado (IC) y expectativas de autoeficacia (SE). La consistencia interna estimada con el α de Cronbach para este estudio fue de 0.87, 0.78 y 0.87, respectivamente, para cada subescala y 0.88 para la escala total.

La Escala de Calidad de Vida de la OMS en su versión corta WHOQOL-Bref (The WHOQOL Group, 1996). Se utilizó la versión

en español disponible en el sitio web de la OMS. (*Spanish_Mexican_WHOQOL-BREF*). La escala consta de 26 ítems tipo Likert que van desde 1 (Muy insatisfecho / nunca / nada) a 5 (Muy satisfecho / siempre / totalmente), evaluando cuatro dimensiones: salud física (seis ítems), psicológica (seis ítems), social (tres ítems) y medio ambiente (ocho ítems). La consistencia interna estimada con el α de Cronbach para este estudio fue de 0.81, 0.87, 0.78 y 0.84, respectivamente, para cada subescala y 0.93 para la escala total.

Intervención

Una intervención cognitivo conductual (ICC) es una modalidad de tratamiento psicológico que se considera estructurada, breve y centrada en objetivos cuyas estrategias buscan modificar los procesos cognitivos que mantienen o causan el malestar psicológico y la conducta desadaptada (Fullana et al., 2012).

Se evaluó el efecto de un programa de intervención cognitivo-conductual propuesto por Rosas-Santiago et al. (2018). Es una intervención grupal de ocho sesiones semanales de 120 minutos cada una. El contenido de la intervención fue diseñado específicamente para los CPIs y se describe en la *Tabla 1*.

Procedimiento

Toda la investigación se realizó en línea de manera sincrónica. Se invito a través de carteles difundidos por redes sociales a padres o familiares responsables del cuidado en el hogar de un niño con TEA a participar. A los interesados se les convocó a una sesión informativa on line sincrónica, en la que se explicaron las características y objetivos del estudio, y se aclararon las dudas surgidas.

Quienes aceptaron participar fueron asignados al azar a un grupo experimental (GE) y a un grupo control (GC). Los integrantes del GE recibieron la intervención mediante la plataforma Zoom en grupos de 21 participantes, misma que fue impartida por un terapeuta con formación en intervención cognitivo conductual grupal y diez años de experiencia trabajando con muestras de cuidadores informales. Los instrumentos se aplicaron a través de la plataforma Google Forms a ambos grupos antes y después de la intervención. A todos los participantes se les proporcionó un manual que incluyó los principios teóricos y prácticos de cada sesión con ejemplos y formatos para realizar tareas que permitieran la aplicación de las técnicas revisadas. Cada sesión comenzó con la revisión de las tareas asignadas. Los

Tabla 2.
Características de los cuidadores, cuidados y receptor del cuidado

Variable	Total n=53		GC n=31		GE n=22		P
Sexo							
Mujer	51	96%	29	94%	22	100%	0.51 ^c
Hombre	2	4%	2	6%	0	0%	
Rango de edad							
18-34	14	26%	8	26%	6	27%	1.00 ^c
35-64	39	74%	23	74%	16	73%	
Parentesco							
Padre / Madre	49	92%	28	90%	21	95%	0.63 ^c
Otro	4	8%	3	10%	1	5%	
Estado civil							
Soltero, Separado(a) o divorciado(a)	20	38%	9	29%	11	50%	0.16 ^c
Casado(a) o en Unión Libre	33	62%	22	71%	11	50%	
Religión							
Católica	37	70%	20	65%	17	77%	0.38 ^c
Otra	16	30%	11	35%	5	23%	
Ultimo grado de estudios							
Secundaria - Bachillerato	10	19%	5	16%	5	23%	0.72 ^c
Profesional - Posgrado	43	81%	26	84%	17	77%	
Actividad principal							
Actividad remuneradas	32	60%	17	55%	15	68%	0.40 ^c
Actividad no remuneradas	21	40%	14	45%	7	32%	
Persona que aporta el mayor ingreso en el hogar							
Cuidador principal	18	34%	10	32%	8	36%	0.78 ^c
Otros	35	66%	21	68%	14	64%	
Tiempo de ser cuidador							
Menos de 3 años	5	9%	2	6%	3	10%	0.64 ^d
3 años o más	48	91%	29	94%	19	61%	
Horas dedicadas al cuidado							
hasta 12 horas al día	20	38%	12	39%	8	36%	1.00 ^c
más de 12 horas al día	33	62%	19	61%	14	64%	
Edad del menor con TEA (media de rangos)	8.3 ± 4.1		7.9 ± 4.2		8.8 ± 4		0.33 ^b
Sexo del menor con TEA							
Niña	11	21%	6	19%	5	23%	0.77 ^a
Niño	42	79%	25	81%	17	77%	
Diagnóstico del menor							
Trastorno del Espectro del Autismo / Trastorno Autista	42	79%	27	87%	15	68%	0.168 ^c
Síndrome de Asperger o Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado	11	21%	4	13%	7	32%	
Grado							
I - Necesita ayuda	21	40%	14	45%	7	32%	0.581 ^a
II - Necesita ayuda notable	16	30%	9	29%	7	32%	
III - Necesita ayuda muy notable	16	30%	8	26%	8	36%	
Tiempo haber recibido el diagnóstico:							
Menos de 3 años	22	42%	14	45%	8	36%	0.522 ^a
Más de 3 años	31	58%	17	55%	14	64%	

^a Prueba Chi cuadrada, ^b Prueba U de Mann Whitney, ^c Prueba Exacta de Fisher.

participantes del grupo control quedaron en lista de espera y recibieron la intervención una vez concluido el estudio.

Para evaluar la integridad de la intervención, al final de cada sesión se solicitó a los participantes que calificaran el nivel de cumplimiento de los objetivos planteados al inicio de la sesión mediante un formulario en línea de acuerdo con una escala de 1 (no se cumplió con el objetivo) a 5 (el objetivo se cumplió en su totalidad).

Consideraciones éticas

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación con número de registro: CONBIOETICA-30-CEI-006-20191210.

Los participantes firmaron un consentimiento informado. No hubo reportes de efectos adversos del tratamiento.

Análisis de los datos

Se utilizó estadísticas descriptiva para analizar las características de los participantes al inicio del estudio y para estimar el porcentaje de cumplimiento del tratamiento. Los resultados de la prueba de Shapiro-Wilk, además de la inspección visual de los histogramas y gráficas de cuantiles-cuartiles, mostraron que los datos de medición de las variables psicológicas no tenían una distribución normal, por lo que se utilizaron pruebas inferenciales no paramétricas.

Se utilizó la prueba U de Mann-Whitney para las comparaciones intergrupales de los puntajes de las mediciones pre y postratamiento. Para las comparaciones intragrupo, utilizamos la prueba de Wilcoxon. Además, el tamaño del efecto se determinó a través de la correlación biserial puntual (r), y se interpretaron con base en los criterios de equivalencia con la d de Cohen según lo propuesto por varios autores (Erceg-Hurn y Mirosevich, 2008; Fritz et al., 2012).

Resultados

Análisis comparativo de las características de la muestra

Los resultados del análisis al inicio del estudio muestran que existía equivalencia estadística ($p \geq .05$) en las características generales de los participantes de ambos grupos como se observa en la **Tabla 2**.

Tabla 3.

Comparaciones intergrupales de las variables de estudio antes y después de la intervención

Medida	Dimensiones	Rangos promedio		p	Tamaño del Efecto*
		GC n=31	GE n=22		
Pretest					
	Ansiedad	26.11	28.25	NS	0.08
	Depresión	25.48	29.14	NS	0.14
	Estrés	25.37	29.30	NS	0.15
	Sobrecarga	25.97	28.45	NS	0.09
	Calidad de Vida	25.35	29.32	NS	0.15
Postest					
	Ansiedad	29.65	23.27	NS	-0.24
	Depresión	28.94	24.27	NS	-0.18
	Estrés	30.50	22.07	0.04	-0.32
	Sobrecarga	30.92	21.48	0.02	-0.36
	Calidad de Vida	22.55	33.27	0.01	0.41

*Correlación biserial puntual: de .20 a .23 efecto pequeño; .24 a .36 mediano; más de .37 grande.

Comparación intergrupala

Los resultados de la comparación intergrupala pretest mostraron equivalencia estadística en las puntuaciones de las variables estudiadas.

La comparación intergrupala postest mostró una disminución de los síntomas asociados al estrés y la sobrecarga percibida y una mejor calidad de vida en el GE en comparación con las puntuaciones del GC ($r=0.32 - 0.41$) ($p \leq .05$). Las variables ansiedad y depresión no mostraron diferencias significativas, como se muestra en la **Tabla 3**.

Comparaciones intragrupal

En el GC, los cambios entre el pretest y el postest fueron pequeños y no resultaron estadísticamente significativos ($r=0.03 - 0.15$). En el GE, se encontraron mejoras estadísticamente significativas en la mayoría de las puntuaciones de las variables estudiadas a excepción de la depresión, que, aunque tuvo un tamaño del efecto grande ($r = .50$) este no fue estadísticamente significativo. Los datos de este análisis se muestran en la **Tabla 4**.

Finalmente, el resultado de la integridad de la intervención fue del 91%.

Tabla 4.

Comparaciones intragrupalas de las variables de estudio antes y después de la intervención

Variable	Grupo	Rangos promedio (-/+)	Z	p	Tamaño del efecto*
Ansiedad	Control	(16.30 / 14.70)	-0.25	NS	0.05
	Experimental	(10.89 / 7.50)	-2.33	0.02	0.61
Depresión	Control	(9.27 / 12.79)	-0.60	NS	0.15
	Experimental	(9.58 / 7.60)	-1.84	NS	0.50
Estrés	Control	(12.00 / 13.92)	-0.50	NS	-0.11
	Experimental	(11.35 / 6.20)	-2.61	0.01	0.67
Sobrecarga	Control	(14.46 / 14.53)	-0.34	NS	-0.07
	Experimental	(10.14 / 8.75)	-3.12	0.00	0.82
Calidad de Vida	Control	(18.71 / 13.36)	-0.17	NS	-0.03
	Experimental	(10.50 / 11.65)	-3.09	0.00	-0.75

*Correlación biserial puntual: de .20 a .23 efecto pequeño; .24 a .36 mediano; más de .37 grande.

Discusión

En relación con los efectos de los tratamientos psicológicos para CPIs de niños con TEA, la evidencia aún es insuficiente y no se pueden extraer conclusiones definitivas (Da Paz & Wallander, 2016). En este sentido, el presente estudio tuvo como objetivo evaluar el efecto de la intervención cognitivo conductual sobre los síntomas de la ansiedad, depresión y estrés, la sobrecarga percibida y la calidad de vida en una muestra de CPIs de niños con TEA a través de un estudio experimental de dos grupos asignados al azar.

Análisis de datos entre grupos

La equivalencia de las características sociodemográficas y de los puntajes de las variables psicológicas en ambos grupos al inicio del estudio permitió analizar los efectos del tratamiento.

Se encontró que después de la intervención y en comparación con las puntuaciones de GC, el estrés y la sobrecarga disminuyeron con un tamaño del efecto mediano y mejoró la calidad de vida de los CPIs del GE con un tamaño de efecto grande. Este hallazgo es consistente con lo informado en otros estudios realizados para estudiar el efecto de las intervenciones cognitivo conductuales (LaPlante, 2013; Mowla et al., 2017; Rayan & Ahmad, 2016).

Estimación intragrupal del efecto de la intervención

En cuanto al análisis intragrupo en el GC no se encontraron diferencias significativas. En el GE los índices de ansiedad disminuyeron tras la intervención, con un tamaño del efecto grande. Esto ha sido previamente documentado por otros investigadores que no han incluido un GC en sus estudios realizados con poblaciones similares (Canon Garzón, 2012; Farmer & Reupert, 2013). Además, la depresión disminuyó en sus puntajes con un tamaño del efecto grande tras la intervención. Este mismo efecto ha sido documentado en estudios de un solo grupo de CPIs y con intervenciones cognitivo conductuales (Blackledge y Hayes, 2006; Horany et al., 2011; Nguyen et al., 2016). Los estudios con diseño experimental también han mostrado efectos positivos de las intervenciones cognitivo conductuales para disminuir la depresión en esta misma población (Alaedein & Al-Sharaa, 2020; Feinberg et al., 2014; Rayan & Ahmad, 2017).

Por otro lado, el estrés disminuyó significativamente después de la intervención en el GE. Las intervenciones basadas en técnicas

cognitivo conductuales han logrado este mismo efecto en estudios sin grupo control (Gika et al., 2012; Izadi-Mazidi et al., 2015; Nguyen et al., 2016) y también con diseño experimental (Feinberg et al., 2014; Rayan & Ahmad, 2017).

Además, en el GE, la sobrecarga percibida disminuyó tras la intervención, con un tamaño del efecto grande. Este mismo hallazgo lo reportaron Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2015) en un estudio no experimental en el que se utilizaron técnicas de estrategias de afrontamiento centradas en problemas y de relajación. Además, las intervenciones cognitivas conductuales han mostrado ser un tratamiento efectivo para disminuir la sobrecarga percibida en muestras de cuidadores de personas con diversas afectaciones (Faghhih & Pahlavanzadeh, 2019; Mosley et al., 2021; Rosas-Santiago et al., 2018, 2022).

Además, el GE mejoró sus puntajes de calidad de vida después de la intervención. El mismo efecto intragrupo se encontró en estudios no experimentales realizados con técnicas cognitivas conductuales (Chiang, 2014) y de apoyo social (Niinomi et al., 2016).

Mecanismos de cambio

El principal hallazgo de este estudio fue que, en comparación con un GC, la calidad de vida de los sujetos mejoró después de la intervención, y los índices de estrés y sobrecarga percibida disminuyeron significativamente como ha sido el caso en otros estudios experimentales e intervenciones con diversos enfoques. La similitud entre estos resultados podría explicarse por mecanismos derivados del apoyo grupal que se da en el contexto de terapias dirigidas a poblaciones con necesidades y problemas de apoyo similares, independientemente de las técnicas de intervención utilizadas.

Diversos estudios afirman que las intervenciones cognitivas conductuales mejoran la ansiedad y la depresión de cuidadores informales (Alaedein & Al-Sharaa, 2020; Blackledge y Hayes, 2006; Feinberg et al., 2014; Horany et al., 2011). En el presente estudio no se encontró dicho efecto en el análisis intergrupar. Esta diferencia se puede deber a que, en los estudios antes mencionados, los sujetos participantes tenían altos puntajes de sintomatología ansiosa y depresiva, mientras que, en el estudio aquí reportado, los niveles de dicho síntomas no fueron parte de los criterios de inclusión. Por lo tanto, futuros estudios podrían replicar la intervención aquí reportada en muestras de CPIs con niveles de ansiedad y depresión clínicamente significativos para explorar su efecto.

Por otro lado, la disminución significativa de los síntomas de la ansiedad, el estrés y la sobrecarga percibida, así como el incremento en la calidad de vida en el análisis intragrupal del GE sugiere que la intervención cognitivo-conductual implementada para este estudio podría usarse como una estrategia de apoyo para las CPIs de niños con TEA. Esto podría explicarse por el hecho de que nuestra intervención incluyó técnicas de reestructuración cognitiva que favorecieron una mayor capacidad de los participantes para una evaluación más objetiva y racional de las demandas del cuidado y los problemas derivados del mismo, disminuyendo la sobrecarga del cuidado. Además, la técnica de resolución de problemas pudo haber influido en la capacidad de los participantes para planificar y ejecutar estrategias para abordar los problemas del cuidado de manera más eficaz, lo que permitió una mayor capacidad para manejar los factores estresantes del cuidado. Además, la técnica de relajación progresiva podrían apoyar a los sujetos a modular los niveles de estrés a través de la respiración y el autocontrol emocional.

Limitaciones

Los resultados de este estudio deben interpretarse en el contexto de sus limitaciones. Aunque el uso del internet permite a un mayor número de personas el acceso a tratamientos psicológicos en comparación con la modalidad presencial, muchos CPIs podrían tener problemas de conectividad y/o alfabetización digital que obstaculice su participación en intervenciones en línea, por lo que futuros estudios podrían incluir una muestra aleatoria y representativa de participantes que permita resultados generalizables.

En esta investigación no se pudo contactar a los sujetos que abandonaron el estudio, ni realizar un seguimiento longitudinal de los participantes que permitiera estimar el efecto del tratamiento a mediano y largo plazo. Además, el terapeuta que realizó la intervención formaba parte del equipo de investigación, lo que pudo haber influido en los resultados. Por otra parte, no se evaluó ni estimó la influencia del cumplimiento de las tareas asignadas, el desarrollo de habilidades cognitivas conductuales específicas, ni el nivel de comprensión de los contenidos del tratamiento. Tampoco medimos variables mediadoras del efecto como la personalidad, el nivel de dependencia del niño, el apoyo social percibido y la salud general del CPI, entre otras. Los investigadores podrían integrar mediciones de estas variables en estudios futuros.

Conclusiones

Los resultados del análisis intergrupar muestran que tras la intervención, en el GE los puntajes de estrés y sobrecarga percibida disminuyeron con tamaño del efecto mediano y la calidad de vida mejoró con un tamaño del efecto grande. En un análisis intragrupo, se encontró que esta intervención favorece la reducción de los síntomas de ansiedad, estrés y la sobrecarga percibida, así como un incremento en la calidad de vida posttratamiento con tamaño del efecto grande en una muestra de CPIs de niños con TEA. Esto sugiere que la intervención podría formar parte de los protocolos de abordaje integral del TEA.

Quienes cuidan en casa a una persona en situación de dependencia forman parte de los sistemas de salud, pero sus actividades no son del todo reconocidas por el gobierno mexicano y sus condiciones psicosociales deben ser consideradas por quienes diseñan las políticas públicas. La atención oportuna a las necesidades de salud integral de cuidadores informales a través de intervenciones psicosociales efectivas, es una forma de impulsar la justicia social y reducir a largo plazo los costos de la atención médica para el gasto público.

Agradecimientos

Agradecemos al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología CONACYT.

Referencias

- Alaedein, J., & Al-Sharaa, F. (2020). The Effect of Group Counseling in Reducing Parental Stress and Depression in Jordanian Mothers of Children with Autism. *International Journal of Education and Practice*, 8(3), 518–535. <https://doi.org/10.18488/journal.61.2020.83.518.535>
- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bernstein, D. A., Borkovec, T. D., & Hazlett-Stevens, H. (2000). *New directions in progressive relaxation training: A guidebook for helping professionals*. Praeger.
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using Acceptance and Commitment Training in the Support of Parents of Children Diagnosed with Autism.

- Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), Art. 1. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01
- Canon Garzón, L. (2012). *Acceptance and Commitment Therapy (ACT) as an Alternative for Reducing Psychological Distress Experienced by Latino Parents of Children with Autism: A Pilot Study*. ProQuest Dissertations and Theses. [The Chicago School of Professional Psychology, Ann Arbor]. <http://ulib.iupui.edu/cgi-bin/proxy.pl?url=http://search.proquest.com/docview/1313771621?accountid=7398>.
- Chiang, H.-M. (2014). A Parent Education Program for Parents of Chinese American Children With Autism Spectrum Disorders (ASDs): A Pilot Study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(2), 88–94. <https://doi.org/10.1177/1088357613504990>
- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2016). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51, 1–14. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006>
- Daza, P., Novy, D. M., Stanley, M. A., & Averill, P. (2002). The Depression Anxiety Stress Scale-21: Spanish Translation and Validation with a Hispanic Sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 24(3), 195–205. <https://doi.org/10.1023/A:1016014818163>
- De los Reyes, M. C. (2001). "Construyendo el concepto cuidador de ancianos." Conferencia presentada en la IV Reunión de Antropología de Mercosur. *Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Brasil*. https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf
- D'Zurilla, T. J., & Nezu, A. M. (2010). Problem-solving therapy. K.S. Dobson (Ed.): *En Handbook of cognitive-behavioral therapies* (3rd Ed). NY: Guilford Press.
- Ellis, A., & Dryden, W. (1989). *Práctica de la terapia racional emotiva*. Desclée de Brouwer.
- Erceg-Hurn, D. M., & Miroseovich, V. M. (2008). Modern robust statistical methods: An easy way to maximize the accuracy and power of your research. *American Psychologist*, 63(7), 591–601. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.63.7.591>
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), Article 3. <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/1430>
- Faghih, M., & Pahlavanzadeh, S. (2019). The effect of cognitive behavioral therapy on the burden in drug dependent persons' caregivers: A randomized controlled clinical trial. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 24(2), 131. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_86_18
- Farmer, J., & Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia: Autism: A Group Parent Education Program. *Australian Journal of Rural Health*, 21(1), 20–27. <https://doi.org/10.1111/ajr.12004>
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Ferreira-Cesar Suarez, Z., Chen, N., Cabral, H., Beardslee, W., & Silverstein, M. (2014). Improving Maternal Mental Health After a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Results From a Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatrics*, 168(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>
- Fernández, M. P., & Espinoza, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: Una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), 643–682. <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Fewster, D. L., Govender, P., & Uys, C. J. (2019). Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 31(2), Art. 2. <https://doi.org/10.2989/17280583.2019.1659146>
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., Ramsay, K., & Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), Art. 5. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2696-6>
- Fritz, C. O., Morris, P. E., & Richler, J. J. (2012). Effect size estimates: Current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology*, 141(1), 2–18. <https://doi.org/10.1037/a0024338>
- Fullana, M. A., Fernández, L., Bulbena, A., & Toro, J. (2012). Eficacia de la terapia cognitivo-conductual para los trastornos mentales. *Medicina Clínica*, 138(5), 215–219. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2011.02.017>
- García, R., Irrarázaval, M., Lopez, I., Riesle, S., Cabezas González, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdez, D., S de Paula, C., Rosoli, A., Cukier, S., Montiel-Nava, C., & Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes Pediátrica*, 93(3), 351. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
- Gika, D. M., Artemiadis, A. K., Alexopoulos, E. C., Darviri, C., Chrousos, G. P., & Papanikolaou, K. (2012). Use of a relaxation technique by mothers of children with autism: A case-series study. *Psychological Reports*, 111(3), 797–804. <https://doi.org/10.2466/20.15.21.PRO.111.6.797-804>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hoefman, R., Payakachat, N., Exel, J. van, Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQoL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), Art. 8. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2066-1>
- Hombrados, M. (2010). Grupos de apoyo y autoayuda para cuidadores de personas dependientes. En Martínez, MC (coord.). *En Dinámicas e intervención grupal* (pp. 197–216). Síntesis.
- Horany, A. A., Hassan, S., Baba, M., & Juhari, R. (2011). Efficacy of Group Cognitive Behavioral Therapy on Depression Among Muslim Parents of Autistic Children in Jordan. *Australian journal of basic and applied sciences*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Efficacy-of-Group-Cognitive-Behavioral-Therapy-on-Horany-Hassan/895ec02e7d-042f77b6cb2cde184228d68100827>
- Izadi-Mazidi, M., Riahi, F., & Khajeddin, N. (2015). Effect of Cognitive Behavior Group Therapy on Parenting Stress in Mothers of Children With Autism. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 9(3). <https://doi.org/10.17795/ijpbs-1900>
- LaPlante, A. (2013). *The effectiveness of a positive psychology intervention with parents of children with Autism Spectrum Disorders* [University of La Verne, Ann Arbor]. <http://ulib.iupui.edu/cgi-bin/proxy.pl?url=http://search.proquest.com/docview/1429610290?accountid=7398>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335–343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)
- Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales De Psicología*, 14(2), 229–248.
- Mosley, P. E., Robinson, K., Dissanayaka, N. N., Coyne, T., Silburn, P., Marsh, R., & Pye, D. (2021). A Pilot Trial of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers After Deep Brain Stimulation for Parkinson's Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(5), 454–465. <https://doi.org/10.1177/0891988720924720>
- Mowla, R., Khanjari, S., & Inanlou, M. (2017). Contribution of Benson's Relaxation Technique and Brief Psycho-Educational Intervention on Quality of Life of Primary Caregivers of Iranian Children with Chronic Diseases. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 65–71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.037>
- Muñoz-Cruz, J. C., López-Martínez, C., Orgeta, V., & Del-Pino-Casado, R. (2023). A systematic review and meta-analysis of the association between anxiety symptoms and coping in family carers of dependent people aged 18 and over. *Stress and Health*, smi.3303. <https://doi.org/10.1002/smi.3303>
- Nguyen, C. T., Fairclough, D. L., & Noll, R. B. (2016). Problem-solving skills training for mothers of 1children recently diagnosed with autism spectrum disorder: A pilot feasibility study. *Autism*, 20(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1177/1362361314567134>
- Niinomi, K., Asano, M., Kadoma, A., Yoshida, K., Ohashi, Y., Furuzawa, A., Yamamoto, M., Yamakita, N., & Mori, A. (2016). Developing the "Skippu-Mama" program for mothers of children with autism spectrum disorder: Development of the "Skippu-Mama" program. *Nursing & Health Sciences*, 18(3), 283–291. <https://doi.org/10.1111/nhs.12264>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022a, marzo 30). *Autismo*. Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022b, marzo 31). *WHO's training for caregivers of children with autism goes online*. News. WHO's training for caregivers of children with autism goes online.
- Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Kathmandu Valley. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), Art. 2. <https://doi.org/10.3126/jnhrc.v16i2.20308>
- Paniagua, G. (2014). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En Marchesi, Á., Coll, C., Palacios, J. (2ª ed.). *En Desarrollo psicológico y educación III* (2da ed., pp. 469–493). Alianza.
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Ráudez, L., Rizo, L., & Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Esteli*, 21, Article 21. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>
- Rayan, A., & Ahmad, M. (2016). Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in*

- Developmental Disabilities*, 55, 185–196. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.002>
- Rayan, A., & Ahmad, M. (2017). Effectiveness of Mindfulness-Based Intervention on Perceived Stress, Anxiety, and Depression Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness*, 8(3), 677–690. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0595-8>
- Rosas-Santiago, F. J., Jiménez Genchi, J., Sotelo Heredia, L., & Ramírez Zamora, V. E. (2022). Psychoeducation and group acceptance and commitment therapy as psychological support strategies for informal caregivers of patients with a first psychotic episode: An experimental study. *Psychosis*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/17522439.2022.2061041>
- Rosas-Santiago, F. J., Robles, R., Lerma-Talamantes, A., & Córdoba, R. (2018). Evaluación de una intervención cognitivo conductual y una psicoeducativa como estrategias de apoyo a cuidadores informales de pacientes psiquiátricos. *Revista Argentina de clínica psicológica*, 28(2), 154–162. <https://doi.org/10.24205/03276716.2018.1050>
- Ruiz-Robledillo, N., & 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), Art. 1. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.01.001>
- Selvakumar, N., & Panicker, A. S. (2020). Stress and Coping Styles in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 42(3), Art. 3. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_333_19
- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), Art. 10. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>
- Spanish_Mexican_WHOQOL-BREF. (s/f). World Health Organization. Recuperado el 21 de octubre de 2022, de <https://www.who.int/nepal/activities/supporting-elimination-of-kala-azar-as-a-public-health-problem/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/spanish-mexican-whoqol-bref>
- Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F. A., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H. J., Brouwer, W. B. F., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- The WHOQOL Group. (1996). *WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Organización Mundial de la salud.
- Yu, Y., McGrew, J.H., & Bolor, J. (2019). Effects of Caregiver-Focused Programs on Psychosocial Outcomes in Caregivers of Individuals with ASD: A Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), 4761–4779. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04181-z>
- Zarit, S. (1990). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer (ed.): *En Conceptual and Methodological Sigues in Family Caregiving Research. Proceeding of the Invitational Conference on Family Caregiving Research*. Gerontology Center, The Pennsylvania State University.
- Zarit, S.H., Orr, N.K., & Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York University Press.