
PROGRAMA FAMILIAR TRANSDISCIPLINAR EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ESTUDIO PILOTO BASADO EN LA SINTOMATOLOGÍA DEL CUIDADOR

Moisés Bermúdez Hernández

Centro de Atención Diurna; Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (Acamán); La Laguna; Santa Cruz de Tenerife.

Departamento de Psicología Clínica, Psicobiología y Metodología. Universidad de La Laguna. Facultad de Psicología.

Facultad de Ciencias de la Salud. Departamento de Psicología. Universidad Europea de Canarias. Tenerife.

mbermudezh.acaman@hospitalarias.es/ mbermudh@ull.edu.es

Yaiza Moreno Martín

Centro de Atención Diurna; Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (Acamán); La Laguna; Santa Cruz de Tenerife.

Facultad de Ciencias de la Salud. Departamento de Psicología. Universidad Europea de Canarias. Tenerife.

Sofía Hernández Martín

Centro de Atención Diurna; Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (Acamán); La Laguna; Santa Cruz de Tenerife.

Ayudas o fuentes de financiación: Este estudio de investigación no ha recibido fuente de financiación externa.

Conflictos de interés: el autor del artículo informa la ausencia de relación financiera o personal con organizaciones o personas que puedan ejercer una influencia directa, con intereses propios o secundarios, en la realización de la investigación y/o la preparación del artículo que pudieran sesgar el trabajo.

Declaración de originalidad del artículo: el trabajo presente es inédito, no se ha publicado previamente, ni se encuentra en proceso de revisión. Han sido publicados datos parciales como Trabajo Final de Máster en la Universidad Europea de Canarias (curso académico 2022-2023).

Programa Familiar Transdisciplinario en Discapacidad Intelectual: estudio piloto basado en la sintomatología del cuidador.

Resumen

Introducción. Los familiares de personas con Discapacidad Intelectual (DI), conforman un eje primordial para el cuidado, jugando un rol de apoyo y supervisión en el día a día [1], y donde la identificación de necesidades y carencias está actualmente limitada [2].

Objetivos. Estudiar en línea base la relación entre las variables de salud de las personas cuidadoras y usuarias. Estudiar el efecto de un programa dirigido a personas cuidadoras de personas con DI.

Método. Se incluyeron cuidadores/as referentes ($n=41$) de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (Acamán) del área norte de Tenerife. Se realizó una metodología cuasiexperimental no aleatorizada a “Grupo de Intervención (GI)” ($n=23$) o “Grupo Control en Lista de Espera (GC) ($n=18$)”. Todas las personas participantes realizaron una evaluación pre y post. Las personas incluidas al GI completaron un programa de 2 meses (8 sesiones).

Resultados. Se identificaron dos modelos de regresión significativos para “Ansiedad e Insomnio” ($p=.021$) y “Síntomas Somáticos” ($p=.004$) en cuidadores. En añadido, el análisis de medias indicó efectos de la intervención en “Ansiedad e Insomnio” del cuidador [$U=169,500$, $p=.031$, g Hedges=0.68].

Conclusión. La compresión de la interacción de los dominios de salud y la intervención de las familias cuidadoras suponen un desafío clínico y asistencial. Con un diagnóstico y tratamiento oportuno puede reducirse la carga sintomática. En futuras investigaciones, incluir otras variables clínicas podría mejorar los modelos predictivos, además de incentivar el diseño de intervenciones multimodales integrales.

Palabras clave: Psychotherapy. Family Research. Clinical Psychology. Care Givers. Intellectual Development Disorder.

Introducción

La Discapacidad Intelectual (DI) supone dificultades en la esfera del desarrollo, el cual se torna lento o incompleto. Como resultado, se ven deterioradas habilidades relacionadas con la capacidad intelectual general, como la función cognitiva, lingüística, motora y social [3]. Atendiendo a dicha clasificación, pueden diferenciarse tres tipos de perfiles de personas con DI según el grado de autonomía y necesidad de supervisión en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Este acercamiento conceptual, amplía la definición más allá de la capacidad intelectual [4]. Los déficits indicados conllevan en gran medida dificultades en el alcance de objetivos normotípicos en diferentes áreas de la esfera vital, con implicaciones significativas para la persona con DI y de la red encargada de proveer apoyo y/o supervisión.

Las causas de la DI son diversas y pueden ser adquiridas o congénitas. Aunque existe una base biológica importante, su evolución depende de complejas interacciones ambientales y genéticas que afectan al neurodesarrollo en etapas tempranas. Estos factores incluyen variables biomédicas, así como el entorno familiar, psicosocial y cultural [5].

Los familiares de personas con DI suelen ser “cuidadores informales”, desempeñando un rol crucial de apoyo y supervisión en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria [1]. En alto porcentaje, el cuidador principal es una mujer (70.8%-93.2%), muchas de ellas dedicadas al cuidado del hogar (45.4%). Es decir, el perfil típico del cuida-

dor de personas con DI es una mujer adulta, familiar directo, con dedicación completa al hogar y un nivel sociocultural medio [6].

El cuidado no profesional está asociado a elevados niveles de sobrecarga, bajo apoyo social y deterioro de la calidad de vida [7]. La literatura reporta numerosos problemas de salud, económicos y sociales derivados del cuidado, que empeoran con el tiempo debido a la cronicidad del mismo [8]. Un metaanálisis vincula el cuidado informal con el *Burnout*, caracterizado por agotamiento, distanciamiento emocional y sentimientos de ineeficacia, que afectan a múltiples roles del cuidador [9]. Esta situación se agrava con la falta de preparación formal y el cuidado prolongado. Además, se ha observado que el aumento de síntomas depresivos en los cuidadores está relacionado con el grado de dependencia, siendo mayor en los casos de dependencia severa, lo que afecta negativamente su calidad de vida y bienestar [6].

La calidad de vida y bienestar familiar son conceptos complejos donde interactúan necesidades individuales y colectivas [2]. En cuidadores de personas con DI, esta interacción es aún más relevante, ya que las fronteras entre lo individual y lo colectivo se difuminan debido a la naturaleza continua del cuidado. A medida que aumenta la necesidad de apoyo en actividades diarias, se genera un mayor impacto en las necesidades individuales, afectadas por el cuidado prolongado a lo largo del tiempo [10].

La evidencia de estudios de intervención en cuidadores informales de familiares dependientes resalta la necesidad de comprender mejor las necesidades y carencias de las familias,

para lograr un mayor impacto en su bienestar [2]. La mayoría de investigaciones previas se han centrado en la persona dependiente, sin aportar un enfoque integrador y bidireccional que considere también al cuidador.

Los estudios de revisión sistemática sugieren que las intervenciones psicoeducativas, centradas en la comunicación, tienen un efecto positivo como componente activo del programa [11]. Otras investigaciones han resaltado la importancia de las relaciones familiares sanas y el autocuidado, mostrando mejorías significativas a lo largo del seguimiento [12]; además, se ha promovido la escucha activa, empatía y afecto, involucrando a toda la unidad familiar [13]; otros enfoques más pragmáticos se centraron en la solución de problemas, mejorando la conciencia de recursos y la situación familiar [14]; finalmente, se destacó la autoeficacia, el apoyo percibido, el tiempo de dedicación y las preferencias del cuidado como elementos clave en el diseño de la intervención[15].

Hasta ahora, la evidencia sobre el impacto positivo de las intervenciones familiares es limitada. Por ello, se requieren estudios metodológicamente rigurosos que identifiquen los factores de protección en estas situaciones del cuidado. Además, es fundamental ampliar la evidencia sobre los componentes activos de las intervenciones [16], respondiendo a la necesidad de las familias de afrontar la discapacidad de un miembro de manera que se promueva la mejora de la calidad de vida, tanto mental como física, en el entorno familiar.

En síntesis, aunque hay cierta evidencia sobre el efecto positivo de intervenciones familiares, se requieren estudios que identi-

fiquen marcadores, con el objetivo de diseñar programas ajustados a la realidad de las familias, a sus ciclos vitales, fases de aceptación y ajuste.

Un primer objetivo de este estudio será estudiar en línea base la relación de las variables clínicas relacionadas con la salud física y mental de la persona cuidadora. Como segundo objetivo, estudiar el efecto de un programa piloto de intervención transdisciplinaria dirigido a cuidadores de personas dependientes con DI.

Método

Muestra

Se incluyeron al estudio cuidadores informales referentes del cuidado de personas con DI sin trastorno de conducta ($n=41$) del Centro Ocupacional de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (Acamán) del área norte de Tenerife. Las personas integrantes eran cuidadores referentes, mayoritariamente padres o madres susceptibles de presentar síntomas de agotamiento o estrés, y con dificultades de acceso a administraciones públicas por baja habilidad en el manejo de la tecnología de la información. Todos los integrantes dieron su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio. El estudio ha sido evaluado favorablemente por el comité ético con código CHUC_2024_68.

Se realizó una metodología cuasiexperimental no aleatorizada. El procedimiento de asignación por autoselección a los grupos,

"Grupo de Intervención (GI)" ($n=23$) o "Grupo Control en Lista de Espera (GC) ($n=18$)", fue ejecutada atendiendo a aspectos organizativos de movilidad y horarios, conformando una lista de seguimiento para diferentes convocatorias. Se aplicó a los integrantes un protocolo de evaluación pre y post intervención. Las personas incluidas al GI completaron el programa a lo largo de 2 meses, con 8 sesiones de periodicidad semanal. En la **Figura 1**, puede observarse el proceso de selección y conformación de los grupos. Los criterios de inclusión consistieron en: personas de referencia al cargo de personas dependientes con DI y tener cumplida la mayoría de edad. Por otro lado, los criterios de exclusión fueron: personas no referentes del cuidado, cuidadores/as informales de personas dependientes diferentes de DI, Cuidadores/as que reciban otras intervenciones psicológicas en paralelo y diagnóstico de psicopatología mental grave o física/sensorial.

Procedimiento

En una primera fase, se registraron variables relativas a patologías comórbidas, fármacos asociados al cuidador/a y persona usuaria, así como el grado de discapacidad y nivel de dependencia de la persona dependiente.

Posteriormente, se aplicó el Cuestionario General de Salud, GHQ-28, adaptado [17, 18], sobre calidad de vida; la escala Environmental Reward Observation Scale, EROS, adaptada [19, 20], que evalúa el refuerzo ambiental y estado emocional; y, por último, la Social Support Questionnaire, SSQ-6 [21], que mide el tamaño de la red de apoyo y nivel de satisfacción.

En una fase final de evaluación post-intervención, se aplicó nuevamente la escala GHQ-28, además de un inventario de satisfacción con la intervención.

Diseño del programa

Se realizaron 4 convocatorias de grupos reducidos (máximo 6 cuidadores), donde acudieron una vez por semana y completaron 3 fases: el cuidado de la persona cuidadora, manejo de la tecnología de la información y recursos comunitarios/asistenciales. Las sesiones dentro de cada fase fueron impartidas por tres profesionales: Psicólogos/as, Trabajador/a Social y una persona especialista en Sistemas Informáticos. Las sesiones tuvieron una duración de 75 minutos. Cada una de las sesiones se estructuraron en: preparación de la sesión por parte del profesional técnico, contenidos teóricos y presentación de las técnicas con ejercicio prácticos experienciales al final de la sesión. En la **Figura 2**, puede observarse un esquema del procedimiento de evaluación e intervención.

Resultados

Los análisis de datos se realizaron mediante el programa *Jamovi de R Core Team* [22]. Se comenzó con una aproximación estadística descriptiva de los datos para explorar las características demográficas y clínicas de la muestra. Posteriormente, se realizó un análisis correlacional de Pearson con la finalidad de examinar el comportamiento de las variables, siendo consideradas aquellas

con $r > .40$. Tras este procedimiento, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple sobre los datos de línea base con la finalidad de observar la capacidad predictiva de las variables diana. En un proceso final, se realizó un análisis de comparación de medias con factor tiempo y un factor intergrupo. Se emplearon análisis detallados y robustos de estas diferencias intergrupales mediante U de Mann Whitney ($2(GI \text{ y } GC) \times 2$ (línea base (T_1)- Postintervención)) para las variables que no cumplieron la asunción de normalidad y homogeneidad. El tamaño del efecto se calculó usando g Hedges, con valores de referencia .20, .50, .80 (pequeño, medio y gran efecto, respectivamente). Los valores $p < .05$ se consideraron significativos. Para aquellas medidas dependientes en el factor intergrupo en el tiempo 1, se realizó un análisis de homogeneidad de varianza de Welch de las medias entre los grupos.

Análisis Descriptivos

El análisis ANOVA de un factor (Welch) mostró que los grupos GI y GC fueron similares en cuanto a las variables demográficas y psicológicas en tiempo 1 ($p > .05$). Los resultados con media, desviación típica y significación se presentan en la **tabla 1**. Además, los resultados indicaron la ausencia de diferencias significativas en las medidas psicológicas, con la excepción del “Factor Depresión” (significación marginal), donde el grupo GI registró mayores niveles. La sintomatología de mayor incidencia en los grupos de personas cuidadoras fueron las patologías de tipo: vascular, osteomuscular, digestiva, hormo-

nal y mental. Por otro lado, las de mayor frecuencia en las personas usuarias fueron: respiratoria, vascular, osteomuscular, mental, hormonal, sensorial y epiléptica.

Correlaciones

En línea base, el factor psicosomático, ansiedad, función social y depresión mostraron varias correlaciones significativas negativas con otras variables. Por ejemplo, el aumento de los síntomas del factor psicosomático en personas cuidadoras estuvo asociado a usuarios más jóvenes ($r = -.50$; $p = .002$) y con menor número de fármacos pautados ($r = -.42$; $p = .032$). Por otro lado, los aumentos en el factor de ansiedad de las personas cuidadoras estuvieron asociados a usuarios de menor edad ($r = -.42$; $p = .012$) y con menor red y satisfacción con el apoyo percibido por los cuidadores ($r = -.49$; $p = .007$). Además, la baja satisfacción con el apoyo percibido de las personas cuidadoras se asoció con una elevada carga de síntomas de salud mental.

En el seguimiento, las relaciones anteriormente descritas perdieron significación y potencia estadística, observándose un cambio en la tendencia de la asociación con un aumento de la sintomatología psicosomática en el cuidador/a en personas dependientes con más fármacos prescritos.

En resumen, las correlaciones más relevantes indicaron cómo la edad y la comorbilidad de patologías de la persona con discapacidad son factores involucrados en la salud del cuidador, y que la percepción del apoyo social está significativamente relacionada con la salud mental y física del cuidador. Las dife-

rencias entre las correlaciones en el tiempo sugieren cambios en las dinámicas de las medidas.

Regresión Lineal Múltiple (ver tabla 2)

Modelo 1: Síntomas Psicosomáticos

Para predecir el factor “Psicosomático”, la ecuación de regresión resultante fue significativa [$F(7, 15) = 5.10$, $p = .004$]. El valor de R^2 fue de 0.70, lo que explica un 70% de la varianza. Las variables del cuidador con peso fueron la “Satisfacción con el apoyo”, que mostró significancia en su contribución ($t = -2.898$, $p = .011$), además del “refuerzo ambiental”. Por otro lado, las variables asociadas al usuario como la edad, medicación pautada y discapacidad global contribuyeron al modelo.

Modelo 2: Ansiedad e Insomnio

La ecuación de regresión fue significativa [$F(7, 15) = 3.17$, $p = .021$], con un 62% de la varianza explicada. Las variables relacionadas con la persona usuaria como la edad, comorbilidad patológica y discapacidad global, así como las asociadas al cuidador como la edad, el apoyo social y refuerzo ambiental contribuyeron a la carga de ansiedad e insomnio sobre el cuidador.

Para garantizar la validez de los modelos de regresión lineal, se tuvo en cuenta la

independencia de errores entre sí (no autocorrelación) estudiado mediante la prueba de Durbin-Watson donde se obtuvo un valor igual a 1.78, el cual permite asumir la independencia entre los residuos. Se comprobó la colinealidad de las medias a través de varias pruebas como los factores de inflación de varianza y tolerancia de las variables independientes.

Comparación de Medias (Muestras Independientes) (ver tabla 3)

En los análisis sobre la variable “Ansiedad e Insomnio”, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las condiciones experimentales (GI vs. GC), donde las puntuaciones del GC (Mdn = 0.50; Rango = 5) fueron mayores que las del GI (Mdn = 3.00; Rango = 12); [$U = 169,500$, $p = .031$, g Hedges = 0.68]. En la **Figura 3** puede observarse la representación gráfica de las medias entre los grupos en ansiedad e insomnio.

Discusión

La literatura científica destaca la importancia de abordar las características específicas de las familias para mejorar la calidad de vida en el entorno del cuidado. En este estudio, se ha descrito el perfil de quienes asumen el rol de cuidadores.

El estado actual de esta problemática en la clínica e investigación ha impulsado el interés de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (Acamán), en el área

norte de Tenerife, por desarrollar programas familiares destinados a ofrecer apoyo y herramientas. Los participantes fueron, en su mayoría, padres o madres con riesgo de presentar signos de sobrecarga en el cuidado.

Los datos descriptivos de la muestra mostraron que la mayoría de los cuidadores principales eran mujeres (81%), con una edad promedio de 55 y 61 años. Esta mayor representación femenina en el rol de cuidador coincide con estudios previos [6, 11, 23], que también destacan la predominancia de mujeres cuidadoras en el rango de edad de 56 años o más.

Las variables de edad y sexo resultaron especialmente relevantes en el estudio, ya que ser mujer cuidadora informal aumenta de 1.5 a 3 veces el riesgo de padecer problemas de salud, y a mayor edad, mayores son las dificultades de salud [7, 16]. En el análisis de regresión de este estudio, se encontró una relación de las variables clínicas y de cuidado con los síntomas “psicosomáticos” y “ansiedad e insomnio”. La satisfacción con el apoyo percibido por el cuidador ($t=-2.90$, $p=.011$) fue una variable significativa para los “síntomas psicosomáticos”. En el grupo de intervención, se observó una mayor frecuencia de patologías vasculares, osteomusculares, digestivas, hormonales y mentales. Estos hallazgos coinciden con otros estudios [6, 8] que vinculan la dependencia con la sintomatología depresiva de los cuidadores. En este caso, los síntomas “psicosomáticos”, “ansiedad e insomnio” fueron destacados. Además, la baja salud mental en las familias se asoció con una menor satisfacción con el apoyo y una mayor discapacidad de la persona cuidada. El cuidado de personas más jóvenes también se asoció con un aumen-

to de la carga psicosomática, así como ansiedad e insomnio en familias cuidadoras.

En relación al ciclo vital, se observó una mayor sobrecarga en cuidadores más jóvenes, lo que sugiere que con el tiempo, la edad actúa como un factor protector [23]. Las diferencias significativas se encontraron en la franja de edad de 40 a 60 años, con un aumento notable a partir de los 65 años. Como se ha mencionado [2, 10], la calidad de vida y bienestar emocional son dominios complejos, donde las necesidades individuales y colectivas se difuminan debido a la sobrecarga del cuidado. En este estudio, la edad de los usuarios, junto con la red de apoyo y la satisfacción percibida, mostraron una relación más estrecha con la salud mental del cuidador, lo que sugiere la dinámica de que factores como el ajuste psicosocial interactúan con la salud del cuidador a medida que envejece.

En cuanto a los resultados de la intervención, se observaron mejoras en los niveles de ansiedad e insomnio. Sin embargo, no se encontraron diferencias en síntomas psicosomáticos, disfunción social o la depresión. En contraste, un metaanálisis [11] señala que la depresión es el factor más común evaluado, debido a su alta prevalencia en los cuidadores, especialmente cuando la persona cuidada presenta un mayor grado de dependencia [6].

La variable de satisfacción con el apoyo fue clave en los modelos de “ansiedad e insomnio” y “síntomas psicosomáticos”, con mayor impacto en este último. Las carencias en el apoyo, destacadas en estudios previos, son un aspecto relevante [1]. Además, el refuerzo ambiental (activación conductual) también influyó en ambos factores [16], se

observó una disminución en la realización de actividades básicas y su relación con la sobrecarga del cuidador, vinculándola a malos hábitos y bajo autocuidado familiar [7]. Asimismo, la literatura asocia los síntomas depresivos con dificultades en las actividades básicas, una menor calidad de vida y un deficiente autocuidado en el cuidador. Es importante señalar la interacción entre la calidad de las relaciones interpersonales, el estilo de los vínculos, el refuerzo ambiental y la ansiedad, como factores que afectan la salud mental. Estas relaciones son dinámicas a lo largo del ciclo vital, como evidenció nuestro estudio, mostrando que los retos del cuidado de una persona dependiente pueden tener un impacto diferente si se mantienen estables o varían con el tiempo.

En otras intervenciones se ha abordado seis aspectos clave: control emocional, estrategias de afrontamiento, planificación para el futuro, relajación, manejo conductual y reestructuración cognitiva [11]. El presente programa ha cubierto cuatro de estos aspectos, añadiendo uno nuevo no localizado en la bibliografía: el manejo de la tecnología de la información. También se incluyó la planificación para el futuro, un tema central en otras intervenciones [2], así como el autocuidado y las relaciones familiares sanas, en línea con estudios previos [12]. Además, se trabajaron las preferencias del cuidador, el tiempo de dedicación y el autocuidado, similar a lo encontrado en otro estudio [15].

En relación a la satisfacción percibida con el programa, las puntuaciones generales fueron positivas, aunque las necesidades y los horarios recibieron las valoraciones más bajas. Esto podría ser un punto de partida para

identificar posibles limitaciones, sugiriendo en el futuro explorar opciones que ofrezcan mayor accesibilidad, como el formato online, que ha mostrado resultados prometedores [14]. Además, se considera incluir el desarrollo de habilidades en el entorno familiar, un enfoque que ha sido poco explorado tanto en este como en investigaciones previas [11]. Incluir a personas usuarias en estos programas, como se ha hecho en otros estudios [13], podría aumentar la integración y la efectividad terapéutica. Un aspecto clave de esta intervención fue el enfoque transdisciplinario, diseñado para ampliar la perspectiva y mejorar el abordaje de una misma problemática.

Fortalezas y limitaciones

Esta investigación tiene varias fortalezas. En primer lugar, se utilizó un diseño de intervención piloto controlado con resultados claramente definidos, y existen pocos estudios que ofrezcan intervenciones transdisciplinares estructuradas para aliviar la sobrecarga de los cuidadores informales. En segundo lugar, la investigación se llevó a cabo en un Centro Ocupacional, lo que aumenta la aplicabilidad de que los hallazgos a una población más amplia. En tercer lugar, la muestra fue homogénea en términos demográficos y clínicos.

No obstante, la investigación también presenta limitaciones. Como estudio piloto preliminar, el tamaño reducido de la muestra impide generalizar completamente los resultados y limita el uso de análisis multivariados más complejos que podrían haber

identificado factores adicionales. Además, la asignación de los participantes a las condiciones experimentales no fue aleatoria, lo que puede introducir sesgos, aunque es común en estudios psicosociales. Tampoco se incluyó un seguimiento a largo plazo para evaluar la sostenibilidad de los efectos del programa, ni se realizaron mediciones objetivas adicionales que complementaran los datos autoinformados de los cuidadores. Estas limitaciones subrayan la necesidad de realizar estudios futuros con muestras más grandes y diseños más sólidos, además de incorporar intervenciones comparativas activas para determinar la efectividad de los componentes específicos de las intervenciones y su impacto en la sintomatología de los cuidadores.

Conclusión

La compresión de la interacción de los dominios de salud y la intervención en familias cuidadoras de personas dependientes representa un desafío para la asistencia clínica debido a su evolución heterogénea a lo largo del ciclo vital. Actualmente, la evidencia sobre los fenómenos subyacentes de la carga del cuidado es limitada. Con un diagnóstico y tratamiento oportuno, es posible reducir el impacto negativo en la sintomatología de los cuidadores. Se sugiere que futuras investigaciones incluyan más variables para mejorar los modelos predictivos, así como realizar intervenciones multimodales que arrojen evidencia y desarrolle intervenciones multimodales que proporcionen evidencia sólida y permitan crear modelos de intervención integrales, eficaces y adaptados a las necesidades de los cuidadores.

Bibliografía

- [1] Ortiz-Mallasén V, Claramonte-Gual E, Cervera-Gasch A y Cabrera-Torres E. (2021). Evaluación de la efectividad de un programa de intervención en cuidadores no profesionales de personas dependientes en el ámbito de la atención primaria. *Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 53(1), 60-66. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.06.011>
- [2] Zapata MP y Galarza AM. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual. *Facultad Nacional de Salud Pública* 50(1), 23-34. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>
- [3] International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11), World Health Organization (WHO) 2019/2021 <https://icd.who.int/browse11>
- [4] American Psychological Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (5th ed). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- [5] López I y Föster J. (2022). Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. *Revista Médica Clínica Las Condes* 33 (4), 367-378. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.06.004>
- [6] León-Hernández RC, Mártir-Hernández EB, Torres-Compeán, YG, Sánchez-Garcés, KA y Gutiérrez-Gómez, T. (2020). Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no transmisibles. *Cien ciencia UAT*, 15(1), 86-98. <https://doi.org/10.29059/cienciauat.v15i1.1386>
- [7] Estrada ME, Gil AI, Gil M y Viñas A. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Dependent relative: Effects on family health* 50(1), 23-34. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.12.007>
- [8] Revilla-Ahumada L, Ríos-Álvarez A, Prados-Quel MA, Rodríguez-Navarro JL y Calvo-Tudela P. (2020). Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. *Semergen: revista española de medicina de familia* 5, 297-365. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2020.03.009>
- [9] Gérain P y Zech E. (2021). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychol Health Med*, 26(2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>
- [10] Whitlatch CJ, Orsulic-Jeras S y Johnson J. (2021). Challenges to and strategies for recruiting chronic care dyads into intervention research. *Chronic Illn.* 17(3), 232-241. <https://doi.org/10.1177/17423953198694>

- [11] Gómez-García C, Regatos-Corcheite G y Pérez-Lancho MC. (2021). Intervención psicoeducativa dirigida a la comunicación para cuidadores de personas con demencia: una revisión sistemática. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(2), 17-28. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n2.v2.2204>
- [12] Meadan H, Adams NB, Hacker RE, Ramos-Torres S y Fanta A. (2020). Supporting Spanish-Speaking Families with Children with Disabilities: Evaluating a Training and Coaching Program. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 489-507. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09704-1>
- [13] Villaescusa M, Martínez-Rueda N y Fernández A. (2021). Support for Families of Youths and Adults with Intellectual Disabilities: Contributions of a Program from Families' and Specialists' Perspectives. *Education Sciences*, 11(2), 8. <https://doi.org/10.3390/educsci11020088>
- [14] Matsuzawa A, Wakimizu R, Sato I, Fujioka H, Nishigaki K, Suzuki S e Iwata N. (2022). Peer group-based online intervention program to empower families raising children with disabilities: protocol for a feasibility study using non-randomized waitlist-controlled trial. *Pilot Feasibility Stud* 8, 233. <https://doi.org/10.1186/s40814-022-01190-1>
- [15] Arakelyan S, Maciver D, Rush R, O'hare A y Forsyth K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 61(5), 514-522. <https://doi-org.accedys2.bbtk.ull.es/10.1111/dmcn.14133>
- [16] Salinas-Rodríguez A, Manrique-Espinoza BS y Montañez-Hernández, JC. (2022). Mediator effect of caregiver burden on the association between disability and quality of life among older adults. *Salud pública de México*, 64(5), 507-514. <https://doi.org/10.21149/13491>
- [17] Golberg DP., Hillier VF. (1979). A scale version of the general health questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145. <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>
- [18] Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. (1989). Validity of the scale versión of the general health questionnaire (GHQ-28) in spanish population. *Psychological Medicine*, 16, 135-140. <https://doi.org/10.1017/S0033291700002579>
- [19] Armento MEA y Hopko DR. (2007). The Environmental Reward Observation Scale (EROS): Development, validity, and reliability. *Behavior Therapy*, 38, 107-119. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2006.05.003>
- [20] Barraca J y Pérez-Álvarez M. (2010). Adaptación española del Environmental Reward Observation Scale (EROS). *Ansiedad y Estrés*, 16 (1), 95-107.
- [21] Sarason IG, Sarason BR, Shearin, EN. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *J Soc Personal Relations*, 4, 497-510. <https://doi.org/10.1177/0265407587044007>
- [22] R Core Team (2021). *R: A Language and environment for statistical computing*. (Version 4.0) [Computer software]. Retrieved from <https://cran.r-project.org>. (R packages retrieved from MRAN snapshot 2021-04-01).
- [23] Calle Arízaga PR y Tapia Gonzales BG. (2021) *Grado de sobrecarga en cuidadores principales de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal Girón en el año 2021* [Proyecto de investigación previo a la obtención del título de Licenciado en Estimulación Temprana en Salud, Universidad de Cuenca] <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/36613>

Anexo figuras y tablas

Figura 1: Diagrama Inclusión

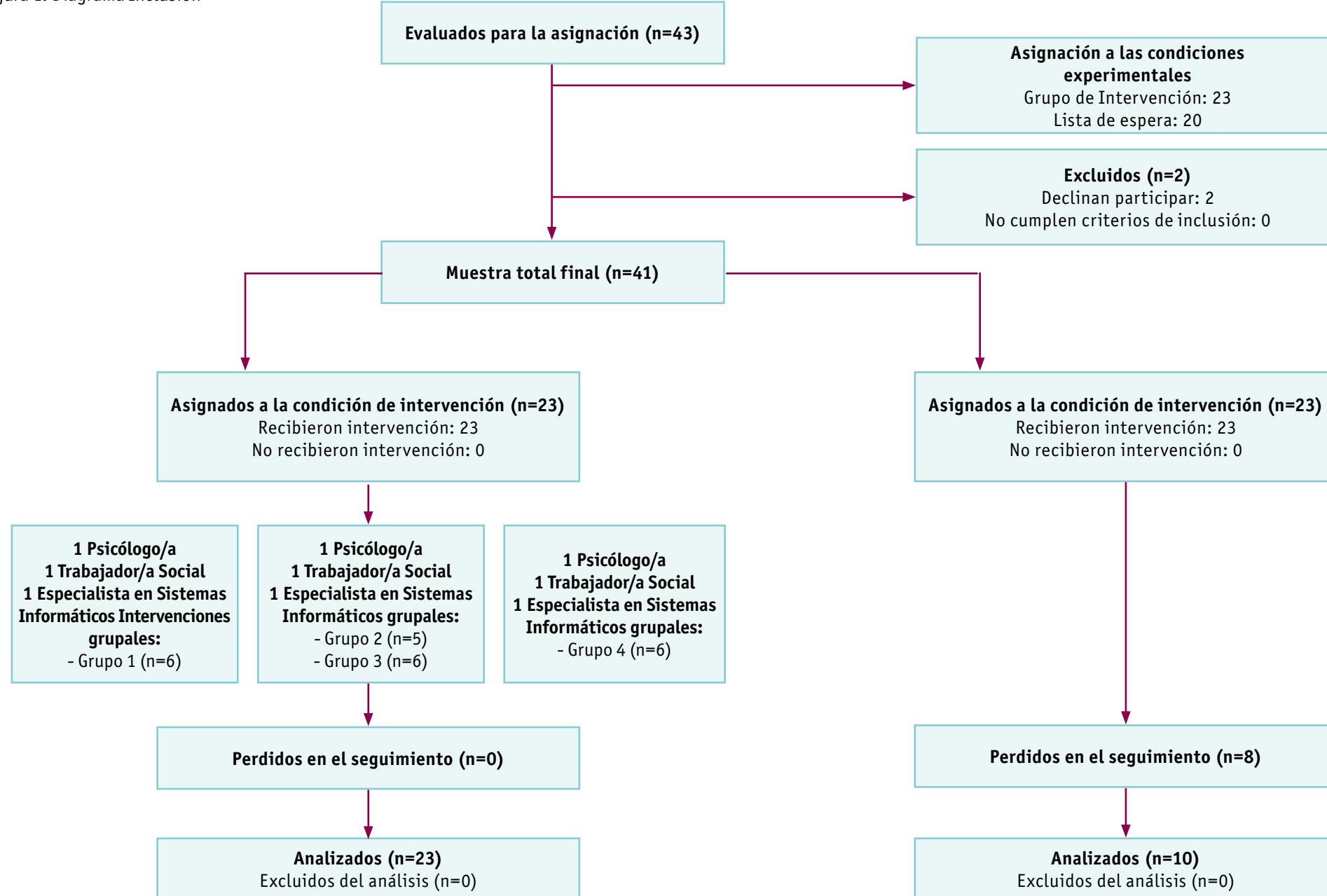


Figura 2: Procedimiento Estudio

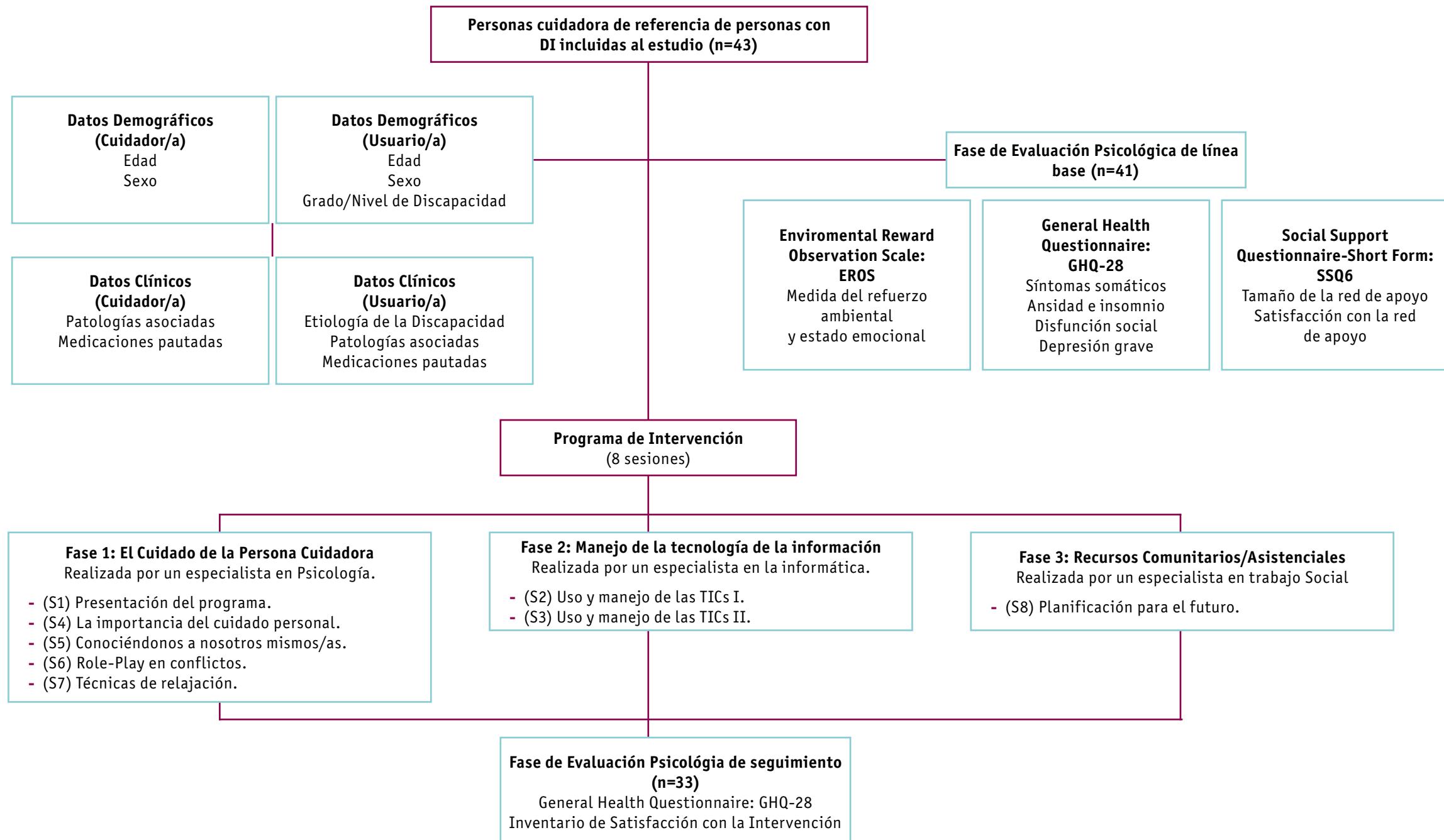


Tabla 1. Análisis Descriptivo de las Variables a estudio (tiempo 1).

	Variables	Media, mediana (máximo-mínimo) (Grupo Control) (n=18)	SD	Media, mediana (máximo-mínimo) (Grupo Intervención) (n=23)	SD	ANOVA	
						Estadístico	P
Demográficas	Edad cuidador/a	55,3; 51,0 (30-80)	14,7	61,0; 61,0 (38-82)	13,3	F=1,31	.27
	Edad usuario/a	26,3; 25,5 (8-44)	12,8	31,2; 27,0 (9-63)	15,8	F=0,95	.34
	Sexo cuidadores (%),n)						
	Hombre	2 (11.11%)		6 (26.09%)		χ^2 (1.41); gl (1)	.24
	Mujer	16 (88.89%)		17 (73.91%)			
	Etiología de la Discapacidad						
	Desconocida	7 (38.89%)		7 (30.43%)			
	Perinatal	3 (16.67%)		6 (26.09%)		χ^2 (0.157); gl (1)	.69
	Prenatal	6 (3.33%)		6 (26.09%)			
	Postnatal	2 (11.11%)		4 (17.39%)			
	Patologías concomitantes del /a cuidador	1,0; 1,0 (0-3)	1,10	1,36; 1,0 (0-4)	1,4	F=0,79	.39
	Patologías concomitantes del usuario/a	1,25; 1,0 (0-4)	1,14	1,25; 1,0 (0-4)	1,16	F=0,36	.56
	Medicación total pautada (cuidador/a)	2,40; 2,50 (0-4)	1,51	1,37; 1,0 (0-5)	1,46	F=0,05	.82
	Medicación total pautada (usuario/a)	2,40; 1,81 (0-6)	2,17	1,81; 1,0 (0-7)	2,14	F=0,46	0,51
Psicológicas	Discapacidad global (usuario/a)	70,3; 71,5 (41-88)	14,0	75,1; 75,5 (65-100)	8,45	F=1,22	.29
	Refuerzo ambiental (EROS)	28,2; 27,0 (22-37)	4,98	25,2; 25,5 (14-31)	3,73	F=2,72	.12
	Red de apoyo (SSQ6)	1,61; 1,0 (0,33-4,70)	1,35	1,78; 1,33 (0-5,30)	1,65	F=0,08	.79
	Satisfacción con el apoyo (SSQ6)	4,22; 4,42 (1,33-6)	1,67	3,42; 3,70 (0,17-6)	1,94	F=1,33	.26
	Síntomas somáticos (GHQ-28)	2,83; 2,50 (0-7)	2,41	2,87; 3,0 (0-7)	2,32	F=0,002	.96
	Síntomas ansiedad e insomnio (GHQ-28)	3,17; 2,0 (0-7)	2,71	3,52; 4,0 (0-7)	2,42	F=0,19	.67
	Síntomas disfunción social (GHQ-28)	2,33; 1,50 (0-7)	2,32	2,35; 3,0 (0-7)	1,97	F=1,40	.24
	Síntomas depresión (GHQ-28)	1,28; 1,0 (0-7)	1,84	1,74; 0; (0-7)	2,56	F=3,58	.07*

(*) Significación estadística $p < .05$

Tabla 2. Modelos predictores (Regresión Lineal Múltiple).

Variables	Predictores	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados		
		B	EE	B	t	p
Factor Ansiedad e Insomnio	(Constante)	17.9394	5.3027		3.38	.004*
	EC	0.0207	0.0480	0.10495	0.43	.673
	EU	-0.0885	0.0466	-0.50548	-1.90	.077
	SA	-0.1151	0.3397	-0.06216	-0.34	.739
	SS	-0.5591	0.2686	-0.38464	-2.08	.055*
	DG	-0.1010	0.0556	-0.31649	-1.82	.090
	CU	-0.0136	0.3957	0.00613	0.04	.973
	Er	-0.1370	0.1196	-0.20922	-1.15	.270
Factor Psicosomático	(Constante)	15.5335	4.3104		3.60	.003*
	EC	-0.0169	0.0390	-0.0928	-0.43	.671
	EU	-0.0575	0.0379	-0.3543	-1.52	.150
	SA	0.1136	0.2761	0.0663	0.41	.687
	SS	-0.6327	0.2183	-0.4701	-2.90	.011*
	DG	-0.0889	0.0452	-0.3009	-1.97	.068
	CU	-0.5424	0.3217	-0.2633	-1.69	.112
	Er	-0.0342	0.0972	-0.0564	-0.35	.730

Nota: **EC**= Edad de la persona usuaria; **EU**= Edad del cuidador/a; **SA**= Apoyo Social (media total); **SS**= Satisfacción con el apoyo; **DG**= Discapacidad Global (Usuario/a); **CU**= Patología Concomitante (Usuario/a); **Er**= Medida en Escala EROS (refuerzo ambiental).

(*) Significación estadística p<.05

Tabla 3. Prueba U de Mann-Whitney.

	Grupo	N	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo	Rango	p
Control	SPP	10	0.6	0.5	2.22	-3	4	7	.31
	APP	10	0.5	0.5	1.58	-2	3	5	.031
	SoPP	10	-0.1	0	2.69	-4	4	8	.14
	DPP	10	-0.2	0	1.14	-3	1	4	.21
Tratado	SPP	23	1.52	1	2.87	-7	7	14	.31
	APP	23	2.17	3	2.72	-6	6	12	.031
	SoPP	23	1.52	1	2.21	-2	7	9	.14
	DPP	23	1.09	0	2.23	-3	7	10	.21

Nota (medidas pre-post): **SPP**= Factor Psicosomático (GHQ-28); **APP**= Factor Ansiedad e Insomnio (GHQ-28); **SoPP**= Factor Disfunción Social (GHQ-28); **DPP**= Factor Depresión (GHQ-28).

(*) Significación estadística p<.05

Figura 3: Gan (diferencia) grupos

