

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA EL DUELO DIRIGIDA A CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

María Inmaculada Fernández-Ávalos¹, María Nieves Pérez-Marfil²,
Francisco Cruz-Quintana², Manuel Fernández-Alcántara¹
y Rosario Ferrer-Cascales¹

¹Universidad de Alicante; ²Universidad de Granada (España)

Resumen

El objetivo de este estudio fue adaptar y aportar datos preliminares de la eficacia de una intervención psicológica para cuidadores familiares de adultos con discapacidad intelectual, con el fin de proporcionarles recursos de afrontamiento para sobrellevar su rol de cuidador y reducir la sobrecarga psicológica y el dolor que conlleva el diagnóstico. Participaron 24 cuidadores, de los cuales 14 fueron asignados a un grupo intervención (GI) y 10 a un grupo control (GC) mediante una aleatorización simple. Se midieron variables de sobrecarga, salud mental y sentimientos de duelo derivados del diagnóstico. Se utilizaron modelos lineales de medidas repetidas para evaluar el efecto del programa. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en las variables de dolor emocional, aceptación de la pérdida y en la experiencia actual del duelo, mostrando el GI una mejora tras la intervención. Como conclusión, es necesario que este tipo de programas se impartan de forma temprana en estos cuidadores con el fin de evitar el duelo patológico y crónico en el que terminan desembocando frecuentemente. PALABRAS CLAVE: *discapacidad intelectual, pérdida, duelo, cuidadores, diagnóstico, intervención psicológica.*

Abstract

The objective of this pilot study was to adapt and provide preliminary data of the efficacy of an intervention aimed at family caregivers of adults with intellectual disability to provide them with different coping resources to better cope with their role as caregivers, as well as to reduce the psychological overload and pain associated with the diagnosis. A total of 24 caregivers participated, of which 14 were assigned to an intervention group (IG) and 10 to a control group (CG) through simple randomization. Variables of overload, mental health and feelings of grief produced by the diagnosis were measured. Linear models for repeated measures

El presente trabajo ha contado con una ayuda del Programa de Redes de Investigación en docencia universitaria del Instituto de Ciencias de la Educación de la Universidad de Alicante (convocatoria 2021-22). Ref: 5537.

Agradecemos a los profesionales y familias de la asociación VALE de Granada, por su participación en esta investigación.

Correspondencia: M^a Nieves Pérez-Marfil, Centro de Investigación Mente, Cerebro y Comportamiento (CIMCYC), Universidad de Granada, 18071 Granada (España). E-mail: nperez@ugr.es

were used to evaluate the effect of the program. After the intervention, significant differences ($p < .5$) were found in the dimensions of emotional pain, relational loss and acceptance of loss, and feelings of grief brought on by the diagnosis. In conclusion, it is necessary that this type of program be given early to these caregivers in order to avoid the pathological and chronic grief into which they frequently end up.

KEY WORDS: *intellectual disability, loss, grief, caregivers, diagnosis, psychological intervention.*

Introducción

La discapacidad intelectual (DI) engloba un gran número de dificultades en el funcionamiento intelectual, la conducta adaptativa, así como en ámbitos de tipo conceptual, social y práctico (*American Psychiatric Association [APA], 2013*). Existe una prevalencia de DI de 0,05 a 1,55% a nivel global (McKenzie *et al.* 2016), y en países como España, se han registrado un total de 282.412 personas con un porcentaje de afectación igual o mayor al 33% (Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2019).

No obstante, la DI también supone un impacto importante para el cuidador responsable (Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2019; Izuzquiza-Gasset y De La Herrán-Gascón, 2010). Cuando alguien asume el rol de cuidador por atender a una persona con una enfermedad crónica, experimenta con frecuencia grandes cambios en su vida, que conllevan múltiples consecuencias negativas (Gallagher y Whiteley, 2012; Matteucci *et al.*, 2019; Oti-Boadi, 2017; Somanadham y Larkin, 2016; Spindler *et al.*, 2017; Thompson *et al.*, 2014; Viana-Tomaz *et al.*, 2017). Dentro de estas consecuencias, se pueden destacar las siguientes: a) una reducción significativa de su tiempo de ocio y autocuidado personal (Spindler *et al.*, 2017; Viana-Tomaz *et al.*, 2017); b) pérdida o abandono de su puesto de trabajo por incompatibilidad con el cuidado (Oti-Boadi, 2017; Spindler *et al.*, 2017; Thompson *et al.*, 2014); c) pérdida parcial o total de las relaciones sociales (Oti-Boadi, 2017; Thompson *et al.*, 2014; Viana-Tomaz *et al.*, 2017); d) deterioro en la dinámica familiar y relaciones de pareja (Somanadham y Larkin, 2016; Spindler *et al.*, 2017; Viana-Tomaz *et al.*, 2017); y, e) y un mayor riesgo para desarrollar problemas de salud mental y física (altos niveles de estrés, depresión, ansiedad, presión arterial alta...etc) en comparación a la población general (Gallagher y Whiteley, 2012; Matteucci *et al.*, 2019; Mora-Castañeda *et al.*, 2023).

Asimismo, los cuidadores principales, sobre todo los padres, suelen experimentar sentimientos de duelo y pérdida al recibir el diagnóstico de enfermedad crónica de su familiar con DI, ya que esta noticia genera un gran impacto emocional, y conlleva una ruptura en las expectativas que esperaban de su familiar, acompañada de sentimientos negativos intensos como la tristeza y el dolor (Fernández-Alcántara *et al.*, 2015; Fernández-Alcántara *et al.*, 2017; Ponte *et al.*, 2012). Según modelos recientes como el modelo del proceso dual de duelo (DPM) de Stroebe *et al.* (2017), estos cuidadores experimentan una oscilación entre

procesar y/o aceptar la pérdida del familiar que esperaban o que habían imaginado, y, afrontar la nueva situación. No obstante, realizar esta oscilación, necesaria para una elaboración adaptativa del proceso de duelo, resulta difícil debido a las dificultades que viven estos cuidadores, ya que desde el momento del diagnóstico de su familiar, sus vidas se convierten en un proceso de lucha constante (Stroebe *et al.*, 2017). De hecho, se ha encontrado que estos cuidadores, atraviesan un proceso de duelo que se caracteriza por ser cíclico, progresivo, recurrente y persistente que se extiende en el tiempo (Brown, 2013; Coughlin y Sethares, 2017), y que se intensifica cuando sus hijos no alcanzan los hitos del desarrollo esperados (Broberg, 2011; Brown, 2013).

Por consiguiente, el desgaste físico y psicológico que sufren estos cuidadores por el proceso de duelo y los cambios que experimentan, no es algo que únicamente tiene lugar en el momento del diagnóstico del familiar, sino que, al ser una enfermedad crónica, se prolonga en etapas evolutivas posteriores (Balieiro-Takebayashi *et al.*, 2019; Walker *et al.*, 2020).

Son pocos los estudios previos que han analizado el efecto de intervenciones dirigidas a estos cuidadores. Las intervenciones realizadas (p. ej., Bazzano *et al.*, 2015; Dykens *et al.*, 2014; Flynn *et al.*, 2020; Jones *et al.*, 2018; Lunskey *et al.*, 2017) han seguido fundamentalmente una orientación basada en la terapia de atención plena y han sido dirigidas a cuidadores parentales de hijos con DI menores de edad, salvo estudios como el llevado a cabo por Lunskey *et al.* (2017), el cual se dirigió a cuidadores familiares de personas jóvenes y adultas con DI. Con relación a los resultados obtenidos, estas intervenciones han mostrado que es posible mejorar, a corto y largo plazo, la salud mental de estos cuidadores y reducir su angustia psicológica. Sin embargo, como limitación, cabe destacar que dichas intervenciones no trabajaron de manera específica los sentimientos de duelo y pérdida producidos tras la noticia del diagnóstico. Asimismo, se necesita de un mayor número de estudios que prueben la eficacia de estas intervenciones, así como la comparación con otros tratamientos psicológicos (Chua y Shorey, 2021; Osborn *et al.*, 2021). Por otro lado, es importante que dichas intervenciones puedan abarcar diferentes etapas evolutivas, y no se centren únicamente en los momentos recientes a la noticia del diagnóstico (Chua y Shorey, 2021; Osborn *et al.*, 2021).

En el contexto general de las intervenciones de duelo, la terapia de Shear (2010) ha demostrado ser eficaz para reducir la sintomatología de duelo complicado asociada a una pérdida por fallecimiento (Shear y Bloom, 2017). La intervención, que se estructura en 16 sesiones, se basa en el modelo de terapia cognitivo conductual e incluye técnicas de la terapia motivacional (Shear y Bloom, 2017). Esta terapia se centra en intervenir en los procesos que pueden mantener un proceso de duelo desadaptativo siguiendo los siguientes objetivos: prestar apoyo a los dolientes, ayudarles a procesar y aceptar la pérdida, reconstruir conexiones y, proporcionar estrategias adaptativas para seguir adelante (Boelen *et al.*, 2006; Shear y Bloom, 2017). La terapia de Shear y Bloom (2017) ha sido utilizada en estudios como el de Bravo-Benítez *et al.* (2021), y fue adaptada para trabajar el duelo por enfermedad

de un ser querido con técnicas de exposición en imaginación y en vivo, reestructuración cognitiva, ensayos conductuales y entrenamiento en habilidades sociales. Estos autores plantearon como objetivos en su estudio, promover la aceptación tanto de la nueva situación como de las consecuencias de la pérdida, fomentar los vínculos que tenían con su familiar previamente e instaurar estrategias de participación en actividades de ocio que mejoraran su calidad de vida y bienestar psicológico (Bravo-Benítez *et al.*, 2021). Esta adaptación que realizaron en su programa Bravo-Benítez *et al.* (2021), ha mostrado ser eficaz para mejorar la sintomatología de duelo en cuidadores de personas con demencia. No obstante, cabe destacar que hasta donde sabemos, no se han realizado investigaciones que hayan comprobado la eficacia de esta intervención en procesos de duelo derivados de diagnósticos de enfermedades crónicas ni en el caso de DI.

Como consecuencia de lo anteriormente expuesto, se ha diseñado un estudio piloto cuyos objetivos principales fueron adaptar y aportar datos preliminares de la eficacia de una intervención basada en la terapia de duelo complicado de Shear (2010) dirigida a cuidadores familiares de personas adultas con DI, que permita proporcionarles diferentes recursos de afrontamiento relacionados con su rol de cuidador, así como, para reducir la sobrecarga psicológica y el dolor asociado a la pérdida que conlleva el diagnóstico. La hipótesis planteada se basa en que la intervención ayudará a los cuidadores a disminuir la intensidad de sus sentimientos de dolor asociados al diagnóstico de su familiar con discapacidad intelectual, reducirá su sobrecarga mental y mejorará su bienestar psicológico.

Para el presente estudio se seleccionaron cuidadores principales de personas adultas con DI debido a que investigaciones previas han puesto de manifiesto que los procesos de duelo asociados al diagnóstico en esta población se mantienen incluso cuando su familiar con DI es adulto (Brown, 2013; Coughlin y Sethares, 2017; Fernández-Ávalos *et al.*, 2021). Por ello, es necesario evaluar la sintomatología de duelo en ese momento evolutivo, para posteriormente, adaptar y comprobar la eficacia de una intervención psicológica que permita disminuir la intensidad de la misma (Chua y Shorey, 2021; Osborn *et al.*, 2021).

Por último, este estudio piloto se basa en un programa de intervención grupal con orientación cognitivo conductual, tomando como referencia las técnicas psicológicas empleadas en la terapia de Shear y Bloom (2017), y, combinando elementos y técnicas de la terapia de aceptación y compromiso, estrategias que han resultado eficaces para la intervención del duelo por fallecimiento (Bazzano *et al.*, 2015; Dykens *et al.*, 2014; Flynn *et al.*, 2020; Jones *et al.*, 2018; Lunsky *et al.*, 2017).

Método

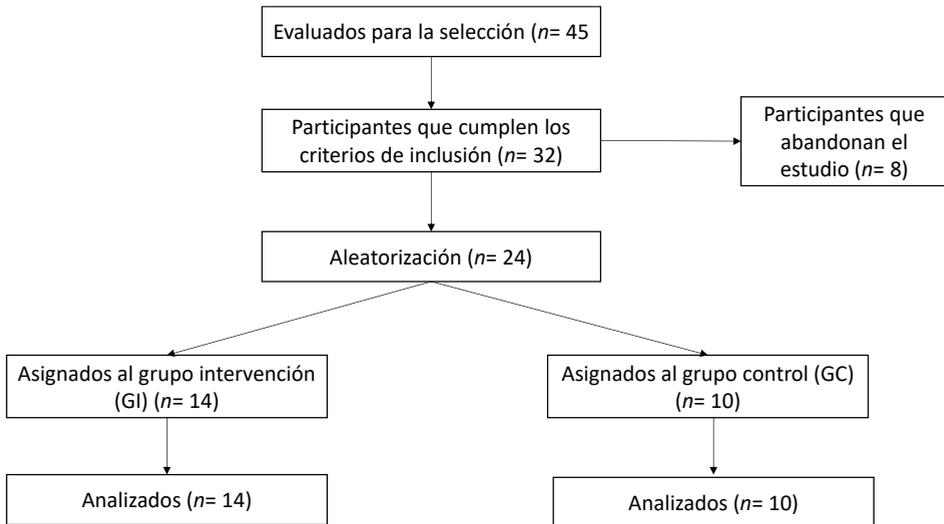
Participantes

Los participantes son cuidadores familiares de personas con DI que pertenecen a una asociación que presta atención y cuidado a personas con DI, de la provincia

de Granada, España. Los criterios de inclusión fueron: a) ser mayor de edad y b) ser cuidador principal de un familiar adulto, con diagnóstico de DI, de acuerdo con los criterios diagnósticos del “Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales” (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-5; APA, 2013*). Los criterios de exclusión fueron: a) tener dificultades para asistir y participar en el programa de intervención; b) estar recibiendo tratamiento psicológico y/o psiquiátrico en el momento de la impartición del programa. Se tuvo acceso a la historia clínica de los familiares con DI, para consultar la información sobre su nivel de discapacidad.

De los 45 familiares que aceptaron voluntariamente participar en el estudio, 32 cumplían con los criterios de inclusión. Posteriormente, 8 abandonaron el estudio durante la preevaluación por incompatibilidad de tiempo para participar en la intervención. Por ello, finalmente se seleccionaron 24 cuidadores familiares de pacientes con DI (Figura 1), y fueron asignados aleatoriamente a un grupo u otro mediante una aleatorización simple (1:1), a través de una secuencia de números aleatorios generados por ordenador. El grupo intervención (GI) estuvo formado por 14 cuidadores familiares de personas adultas diagnosticadas con DI (5 hombres y 9 mujeres) con una media de edad de 68,28 ($DT= 8,04$), mientras que el grupo control (GC) se componía de 10 cuidadores familiares de personas adultas diagnosticadas con DI (1 hombre y 9 mujeres) con una media de edad de 58,10 ($DT= 8,50$).

Figura 1
Diagrama de flujo para la selección de los participantes



En la tabla 1 se incluye información sobre las características sociodemográficas (estadísticos descriptivos y tamaños del efecto) de los cuidadores, como la edad, sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral, el parentesco con el familiar con DI, su edad y nivel de discapacidad, así como la frecuencia de convivencia con el mismo. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las variables descritas anteriormente entre los grupos, excepto en la edad del cuidador, siendo mayor la puntuación media en el GI.

Tabla 1
Características sociodemográficas de la muestra

Variables	GI (N= 14) M (DT) o n (%)	GC (N= 10) M (DT) o n (%)	t/χ^2	<i>p</i>	<i>d</i>
Edad	68,28 (8,04)	58,10 (8,50)	2,988	0,007*	1,235
Sexo			2,057	0,151	
Hombre	5 (35,7%)	1 (10%)			
Mujer	9 (64,3%)	9 (90%)			
Estado civil			5,280	0,152	
Casado	13 (92,9%)	7 (70%)			
Soltero	0 (0%)	1 (10%)			
Divorciado	1 (7,1%)	0 (0%)			
Viudo	0 (0%)	2 (20%)			
Nivel educativo			4,920	0,085	
Primarios	11 (78,6%)	5 (50%)			
Secundarios	3 (21,4%)	2 (20%)			
Universitarios	0 (0%)	3 (30%)			
Situación laboral			6,629	0,157	
Empleado	0 (0%)	2 (20%)			
Autónomo	2 (14,3%)	0 (0%)			
Desempleado	1 (7,1%)	2 (20%)			
Quehaceres domésticos	4 (28,6%)	4 (40%)			
Jubilado	7 (77,8%)	2 (20%)			
Parentesco con el familiar con DI			2,469	0,291	
Padre	5 (35,71%)	1 (10%)			
Madre	8 (57,1%)	7 (70%)			
Hermano	1 (7,1%)	2 (20%)			
Frecuencia de convivencia con el familiar con DI			3,624	0,163	
Fines de semana	6 (42,9%)	1 (10%)			
Diariamente	6 (42,9%)	8 (80%)			
Menos de 3 días a la semana	2 (14,3%)	1 (10%)			
Edad del familiar con DI	38,21 (6,93)	32,20 (9,28)	1,821	0,082	
Edad diagnóstico del familiar con DI	2,14 (4,65)	2,60 (3,37)	-0,264	0,794	

Notas: GI= grupo intervención; GC= grupo control; *d*= *d* de Cohen; DI= discapacidad intelectual. **p*< 0,05.

Instrumentos

- a) “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” (*Zarit Caregiver Burden Scale*, ZARIT; Zarit *et al.*, 1985), versión adaptada en español por Martín *et al.* (1996). Este instrumento evalúa la sobrecarga del cuidador. La ZARIT consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas tipo Likert (1= nunca a 5= casi siempre). A mayores puntuaciones obtenidas, mayor es la sobrecarga percibida del cuidador. La adaptación española ha mostrado adecuadas evidencias de

- fiabilidad y validez, con una alta consistencia interna ($\alpha= 0,91$) (Martín *et al.*, 1996). En el presente estudio, el alfa de Cronbach fue de 0,904.
- b) "Cuestionario de salud general de Goldberg" (*Goldberg General Health Questionnaire*, GHQ-28; Goldberg *et al.*, 1997), versión española de Lobo *et al.* (1986). Este instrumento evalúa la salud psicosocial a través de 4 subescalas: Síntomas somáticos (subescala A); Síntomas de ansiedad/angustia e insomnio (subescala B); Síntomas de disfunción social (subescala C); y Síntomas de depresión (subescala D). La GHQ-28 consta de 28 ítems (7 ítems en cada subescala) con 4 opciones de respuesta tipo Likert que varían en cada una de las preguntas. Las puntuaciones más altas, reflejan niveles decrecientes de salud mental. La versión española utilizada tiene un alfa de Cronbach de 0,93 (Lobo *et al.*, 1986). En el presente estudio, el alfa de Cronbach fue de 0,878.
- c) "Escala del duelo del cuidador" (*Caregiver Grief Scale*, CGS; Meichsner *et al.*, 2016), versión adaptada en español por Bravo-Benítez *et al.* (2021). Esta escala mide las manifestaciones de duelo de los cuidadores. Consta de 11 ítems con formato tipo Likert con 5 opciones de respuesta (1= totalmente en desacuerdo a 5= totalmente de acuerdo). La CGS incluye cuatro subescalas que reflejan diferentes aspectos del proceso de duelo del cuidador: Dolor emocional (emociones dolorosas relacionadas con la pérdida), Pérdida relacional (pérdidas relacionadas con la relación), Pérdida absoluta (anticipación del futuro sin la persona) y Aceptación de la pérdida (aceptación del diagnóstico de DI y expresión abierta del dolor). En términos psicométricos, la escala completa y sus subescalas demostraron tener altos niveles de consistencia interna, con alfa de Cronbach entre 0,67 y 0,89, y, altos niveles de validez de constructo. La versión en español obtuvo los siguientes valores de consistencia interna (alfa de Cronbach): 0,62 en Dolor emocional, 0,77 en Pérdida relacional, 0,85 en Pérdida absoluta, 0,55 en Aceptación de pérdida y 0,85 en la puntuación total. En el presente estudio, esta adaptación mostró valores superiores de fiabilidad: Dolor emocional $\alpha= 0,84$; Pérdida relacional $\alpha= 0,91$; Pérdida absoluta $\alpha= 0,80$; Aceptación de la pérdida $\alpha= 0,91$ y puntuación total $\alpha= 0,926$.
- d) "Inventario Texas revisado de duelo" (*Texas Revised Inventory of Grief*, ITRD; Faschingbauer, 1981), adaptación española de García-García *et al.* (2005). Este instrumento evalúa el nivel de sintomatología del duelo de una persona que ha perdido a un ser querido. El ITRD consta de 21 ítems en total, divididos en dos subescalas, la primera evalúa la conducta y los sentimientos del doliente en los momentos inmediatos al fallecimiento, y la segunda evalúa los sentimientos actuales del doliente con relación a dicha pérdida. Consta de 5 opciones de respuesta tipo Likert (1= completamente falso a 5= completamente verdadero). Mayores puntuaciones revelan una mayor sintomatología de duelo. Los coeficientes alfa de Cronbach informados de las 2 subescalas fueron de 0,75 y 0,86 respectivamente (Faschingbauer, 1981). En la presente investigación, se realizó una adaptación del instrumento para evaluar el proceso de duelo provocado por el diagnóstico de DI, en estos familiares cuidadores, en el

momento pasado (subescala 1), es decir, cuando conocieron por primera vez el diagnóstico de su familiar, y, cómo son sus sentimientos actuales al respecto (subescala 2). Se siguieron ejemplos previos de la literatura dónde el ITRD se ha adaptado para evaluar el duelo tras la pérdida de empleo (Díaz *et al.*, 2016) y en familiares de personas con daño cerebral adquirido (López de Arróyabe y Calvete, 2005). Los índices de fiabilidad de esta adaptación fueron adecuados ($\alpha= 0,89$ en la subescala 1 y $\alpha= 0,96$ en la subescala 2). Asimismo, la subescala 1 presentó una media global de 24,08 ($DT= 9,10$) mientras que la subescala 2 obtuvo una media de 44,37 ($DT= 15,19$). En el anexo 1 se presentan los estadísticos de los ítems de esta escala.

Procedimiento

En primer lugar, el estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación en Humanos de la Universidad de Granada, España (Ref: 445/CEIH/2017). En segundo lugar, se presentó la propuesta de investigación al equipo directivo de la asociación VALE (Granada, España). Posteriormente, cuando el equipo profesional del centro, aprobó la propuesta, se invitó a los familiares de la asociación que cumplieran con los criterios de inclusión a reunirse con el equipo de investigación, para presentarles las características y objetivos principales del estudio, con el fin de buscar su colaboración. Finalmente, fueron seleccionados Veinticuatro familiares para participar en este estudio. Con ellos, se formaron aleatoriamente los dos grupos. Quienes aceptaron participar voluntariamente, recibieron un documento con información sobre el estudio, y, firmaron su consentimiento informado por escrito. Todos los participantes completaron las pruebas de evaluación en una sola sesión, siempre en el mismo orden establecido: datos sociodemográficos, Zarit, GHQ-28, CGS y ITRD. Los participantes no recibieron remuneración por su participación. A cada participante se le asignó un código alfanumérico para preservar su anonimato.

Posteriormente, los cuidadores familiares del GI recibieron 11 sesiones presenciales de intervención de una hora y media de duración, en el transcurso de tres meses, una vez por semana. Los 14 cuidadores familiares que participaron en el programa fueron subdivididos en dos grupos de 7 personas cada uno. Las sesiones se impartieron en horario de mañana en un subgrupo del GI, y de tarde en otro subgrupo. La intervención se desarrolló en las mismas instalaciones donde se realizaron la pre y posevaluación. Tanto las evaluaciones como las sesiones de intervención fueron impartidas por la misma psicóloga sanitaria, experta en la intervención en personas con DI y sus familiares/cuidadores. En el caso del GC los participantes continuaron participando en las actividades habituales programadas por el centro (reuniones, talleres y salidas de ocio con el resto de familiares y profesionales). Cuando la intervención finalizó, se aplicó el protocolo de posevaluación en el GI y GC, siguiendo el mismo orden de la preevaluación. La duración de cada evaluación fue de aproximadamente una hora.

El diseño de este estudio es de tipo cuasiexperimental aleatorizado con asignación de los participantes al GI que participó en un programa específico sobre duelo basado en la aproximación de Shear y Bloom (2017) y técnicas de la terapia de aceptación y compromiso, o a un GC.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

El programa de intervención “Duelo frente al diagnóstico de discapacidad intelectual en cuidadores familiares” se basó en un paradigma cognitivo conductual. Las técnicas psicológicas empleadas fueron ejercicios de exposición en imaginación, psicoeducación, uso de narrativas y escritos, autorregistros, prescripción de tareas y reestructuración cognitiva. Se tomó como referencia el modelo de intervención de Shear y Bloom (2017). En este caso, la intervención se adaptó al proceso de duelo que sufrían los cuidadores debido al diagnóstico de DI de su familiar (Contreras, 2013; Meishcner y Wilz, 2018). Las estrategias de intervención del duelo trabajadas en el programa se correspondían con, el reconocimiento, la normalización del duelo, la aceptación de la pérdida del hijo o familiar ideal, y la reevaluación de los cambios producidos (Centeno, 2013; Worden, 2004). El trabajo de identificación y gestión de las emociones, se centró fundamentalmente en elementos y técnicas de la terapia de aceptación y compromiso (Mestre *et al.*, 2017; Miró y Simón, 2012). Finalmente, en las últimas sesiones de dicho programa, estaban dirigidas a fomentar el desarrollo y bienestar subjetivo de los cuidadores a través de diversas técnicas cognitivo-conductuales, como fueron la solución de problemas, autoinstrucciones, relajación, habilidades sociales y de comunicación (Robles y Peralta, 2006; Vera y Roldán, 2009). El anexo 2 muestra el contenido de cada sesión del programa de intervención. Al final de cada sesión, se hacían algunas propuestas de tareas y las siguientes sesiones, comenzaban con la revisión de estas propuestas y/o dudas de la sesión anterior.

Análisis de datos

Los datos cuantitativos se analizaron con el programa estadístico IBM SPSS para Windows, v. 26.0. Se realizaron análisis descriptivos sobre las medias y desviaciones estándar para las variables cuantitativas y sobre las frecuencias para las variables categóricas. Las diferencias entre grupos se analizaron mediante la prueba t (para muestras independientes) y la prueba χ^2 . Se utilizaron modelos lineales para medidas repetidas (Lambda de Wilks) para evaluar el efecto del programa. Los dos niveles para el factor entre grupos se referían a si un participante había participado o no en el programa de intervención (GI y GC), mientras que los dos niveles para el factor intrasujetos correspondían a los dos tiempos de evaluación (preintervención y posintervención). En todos los casos, se tuvieron en cuenta los supuestos de homogeneidad de varianzas (prueba de Levene). El tamaño del efecto se calculó con la *d* de Cohen. La significación estadística se estableció en $p < 0,05$.

Resultados

En primer lugar, en la tabla 2 se presentan los resultados de las pruebas *t* para muestras independientes realizada, en la que se establecen diferencias entre el GI y GC en las variables medidas en el momento pretest de este estudio piloto.

Tabla 2
Prueba *t* para muestras independientes en el momento pretest

Variable (pretest)	Grupo	<i>M</i> (<i>DT</i>)	<i>t</i>	<i>p</i>
Sobrecarga	Control	47,80 (16,88)	0,936	0,359
	Intervención	55,00 (19,66)		
Síntomas somáticos	Control	5,10 (4,30)	1,233	0,231
	Intervención	7,50 (4,95)		
Síntomas ansiedad/insomnio	Control	7,70 (3,74)	0,008	0,994
	Intervención	7,71 (5,10)		
Síntomas de disfunción social	Control	7,30 (1,70)	-0,366	0,718
	Intervención	7,00 (2,15)		
Síntomas depresivos	Control	2,10 (3,60)	0,953	0,351
	Intervención	3,64 (4,10)		
Dolor emocional	Control	8,50 (4,06)	3,282	0,003*
	Intervención	12,79 (2,33)		
Pérdida relacional	Control	6,60 (3,37)	1,808	0,084
	Intervención	9,29 (3,73)		
Pérdida absoluta	Control	11,00 (3,83)	1,618	0,120
	Intervención	13,00 (2,22)		
Aceptación pérdida	Control	5,00 (2,83)	2,574	0,017*
	Intervención	7,79 (2,45)		
Proceso duelo - Momento diagnóstico	Control	19,10 (9,77)	2,516	0,020*
	Intervención	27,64 (6,91)		
Proceso duelo - Momento actual	Control	35,50 (16,41)	2,739	0,012*
	Intervención	50,71 (10,86)		

Nota: * $p < 0,05$.

En segundo lugar, la tabla 3 presenta las medias, desviaciones estándar, tamaños del efecto (*d* de Cohen) y los resultados obtenidos de las diferencias entre grupos, el tiempo de evaluación y las interacciones entre las diferentes variables de nuestro estudio piloto. En general, se puede observar que los tamaños del efecto (*d* de Cohen) son de moderados a bajos.

Con relación a la variable de sobrecarga del cuidador, únicamente se observan diferencias significativas en el factor Tiempo, $F(1, 22) = 0,888$; $p = 0,036$. A pesar de que no haya significación en la interacción Tiempo x Grupo, cabe destacar la disminución de puntuación media en el GI (55,00-45,28) tras recibir el programa.

Con respecto a las variables relacionadas con la salud mental, no hubo diferencias significativas para ninguno de los factores (Tiempo, Grupo, Tiempo x Grupo). Aunque, cabe resaltar que en las cuatro subescalas del GI, existe una

disminución general de las puntuaciones medias, aunque no se llega a alcanzar la significación en el factor Tiempo x Grupo.

Tabla 3

Resultados del grupo de intervención y del grupo control antes y después de la intervención

Variable	Grupo	M (DT) pre	M (DT) pos	d	Factor	F	p
Sobrecarga	GC	47,80 (16,88)	44,40 (13,76)	0,041	T	0,888	0,036*
	GI	55,00 (19,66)	45,28 (8,94)	0,077	T x G	1,000	0,200
					G	0,142	0,710
Síntomas somáticos	GC	5,10 (4,30)	4,10 (3,34)	0,070	T	1,585	0,222
	GI	7,50 (4,95)	5,07 (4,10)	0,065	T x G	1,450	0,242
					G	0,572	0,458
Síntomas ansiedad/ insomnio	GC	7,70 (3,74)	4,50 (3,59)	0,001	T	0,013	0,909
	GI	7,71 (5,10)	4,43 (4,62)	0,000	T x G	0,008	0,928
					G	0,080	0,780
Síntomas de disfunción social	GC	7,30 (1,70)	6,20 (1,55)	0,054	T	1,193	0,287
	GI	7,00 (2,15)	3,93 (3,02)	0,109	T x G	2,580	0,123
					G	1,835	0,190
Síntomas depresivos	GC	2,10 (3,60)	1,80 (3,32)	0,014	T	0,294	0,594
	GI	3,64 (4,10)	0,43 (0,65)	0,063	T x G	1,41	0,248
					G	0,017	0,898
Dolor emocional	GC	8,50 (4,06)	9,20 (4,24)	0,012	T	0,252	0,621
	GI	12,79 (2,33)	4,86 (2,07)	0,636	T x G	36,716	0,000*
					G	0,069	0,795
Pérdida relacional	GC	6,60 (3,37)	9,10 (4,40)	0,073	T	1,657	0,212
	GI	9,29 (3,73)	7,00 (2,88)	0,431	T x G	15,881	0,001*
					G	1,249	0,815
Pérdida absoluta	GC	11,00 (3,83)	10,00 (4,45)	0,069	T	1,557	0,226
	GI	13,00 (2,22)	10,21 (3,77)	0,111	T x G	2,611	0,121
					G	0,367	0,531
Aceptación pérdida	GC	5,00 (2,83)	5,10 (2,77)	0,044	T	0,977	0,334
	GI	7,79 (2,45)	3,00 (1,30)	0,411	T x G	14,646	0,001*
					G	0,028	0,870
Proceso duelo - Momento diagnóstico	GC	19,10 (9,77)	19,30 (8,47)	0,129	T	3,907	0,093
	GI	27,64 (6,91)	27,28 (7,65)	0,027	T x G	0,593	0,450
					G	1,890	0,184
Proceso duelo - Momento actual	GC	35,50 (16,41)	31,90 (12,34)	0,000	T	0,007	0,935
	GI	50,71 (10,86)	35,36 (9,49)	0,278	T x G	8,103	0,010*
					G	0,849	0,367

Notas: GC= grupo control (n= 10); GI= grupo de intervención (n= 14); T= tiempo; T x G= tiempo x grupo; G= grupo. *p< 0,05.

En cuanto a las subescalas CGS relacionadas con el duelo del cuidador, encontramos que existen diferencias estadísticamente significativas en las subescalas de Dolor emocional, $F(1, 22)= 36,716$; $p<0,001$], Pérdida relacional, $F(1, 22)= 15,881$; $p= 0,001$, y Aceptación de la pérdida, $F(1, 22)= 14,646$; $p= 0,001$, para la interacción Tiempo x Grupo. En la variable de Dolor emocional, estas diferencias indican una disminución de la intensidad de las emociones relacionadas con el duelo de los cuidadores en el GI, y un aumento o mantenimiento del Dolor emocional para

el GC. En la variable de Pérdida relacional, estas diferencias indican una disminución en los sentimientos de pérdida de relación con el familiar con DI en el GI, y un aumento de los mismos en el GC. Asimismo, con relación a la variable de aceptación de la pérdida, las puntuaciones revelan una mayor aceptación del diagnóstico en los cuidadores del GI, mientras que en el GC se mantiene de forma similar en la pre y posevaluación. No se encontraron diferencias significativas en el resto de factores para ninguno de los grupos. No obstante, se debe tener en cuenta que las diferencias significativas encontradas en las subescalas de Dolor emocional y Aceptación de la pérdida pueden no deberse únicamente al efecto de la intervención, puesto que como observamos en la tabla 2, ya existían diferencias significativas en el pretest entre el GI y GC en estas subescalas.

Por último, en cuanto a las escalas del ITRD, no hubo diferencias significativas para ninguno de los factores (Tiempo, Grupo, Tiempo x Grupo) para la subescala del Momento del diagnóstico. Mientras que, en la variable de Momento actual, se observan diferencias significativas en el factor Tiempo x Grupo, $F(1, 22) = 8,103; p = 0,010$. Estas diferencias revelan la disminución de los sentimientos de duelo por el diagnóstico en los cuidadores del GI actualmente, en comparación a los participantes del GC. De nuevo, es difícil inferir que estas diferencias significativas se deban únicamente a la intervención ya que como observamos en la tabla 2, ya existían diferencias significativas en el pretest entre el GI y GC en esta subescala.

Discusión

Los objetivos de este estudio piloto fueron adaptar y aportar datos preliminares de la eficacia de una intervención dirigida a cuidadores familiares de personas adultas con DI, que permita proporcionarles diferentes recursos de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador, así como, para reducir la sobrecarga psicológica y dolor que conlleva el diagnóstico. Los resultados sugieren que la participación en este programa produce una reducción del dolor emocional asociado al proceso de duelo y una mejor aceptación del diagnóstico de DI de sus familiares.

En primer lugar, con respecto a la variable de duelo asociada al diagnóstico, los resultados parecen indicar que la participación en el programa reduce las dimensiones del dolor emocional, pérdida relacional, aceptación de la pérdida y sentimientos actuales de duelo derivados del diagnóstico. Estos resultados sugieren que las emociones del duelo relacionadas con la pérdida y con el vínculo han disminuido en frecuencia e intensidad, y que se ha producido una mayor aceptación del diagnóstico por parte de estos cuidadores. Asimismo, se observa una tendencia a la disminución en la dimensión que evalúa la anticipación de pérdida del futuro sin su familiar (pérdida absoluta). Por consiguiente, todos estos hallazgos van en la línea de señalar cómo intervenciones que emplean técnicas y elementos del modelo de Shear y Bloom (2017), y ejercicios de atención plena (*mindfulness*) (Centeno, 2013; Mestre et al., 2017; Miró y Simón, 2012; Worden, 2004), pueden resultar eficaces para trabajar el proceso de duelo asociado al diagnóstico de DI en estos

cuidadores. Concretamente, el uso de módulos psicoeducativos, de expresión y gestión emocional fomentando la aceptación del diagnóstico, y la enseñanza de habilidades para mejorar la comunicación con su familiar con DI, pueden haber contribuido positivamente a estas mejoras (Bazzano *et al.*, 2015; Dykens *et al.*, 2014; Flynn *et al.*, 2020; Jones *et al.*, 2018; Lunsky *et al.*, 2017). Del mismo modo, trabajar con un formato grupal, puede haber ayudado a que nuestros participantes expresen más fácilmente sus emociones, al verse identificados con familias que se encuentran en situaciones similares a las suyas (Bray *et al.*, 2017).

Con respecto a la variable sobrecarga del cuidador, encontramos que no se muestra una reducción significativa, aunque sí podemos apreciar una disminución en su puntuación media, en consonancia con lo encontrado por González-Fraile *et al.* (2019) y Magaña *et al.* (2015). Asimismo, las dimensiones relacionadas con la salud mental (somática, ansiedad, disfunción social y depresión), tampoco mostraron diferencias significativas, no obstante, sus medias disminuyeron ligeramente en el GI. Dado que tanto la sobrecarga en estos cuidadores, como la afectación en su salud mental, son factores que comienzan desde el diagnóstico y se mantienen en el tiempo, acumulándose así, un gran agotamiento y cansancio, es difícil mejorar significativamente en un corto período de tiempo, problemáticas que llevan años implantadas (Acker, 2011; Balieiro-Takebayashi *et al.*, 2019; Walker *et al.*, 2020). Sin embargo, a pesar de no haber obtenido diferencias significativas en estas variables, en el programa de este estudio se muestran estrategias de afrontamiento activo basadas en el propio autocuidado, para promover una mejora en la salud física y mental de estos cuidadores, así como para que conozcan el modo adecuado de enfrentar situaciones complicadas durante el cuidado de sus familiares con DI. Fomentar este tipo de recursos de afrontamiento es relevante ya que, como se ha observado en estudios previos de otras poblaciones, los cuidadores que tienen una percepción positiva de su salud, buscan con menos frecuencia atención médica y disminuyen el uso de psicofármacos (Kiely *et al.*, 2008).

En síntesis, el programa de intervención de este estudio piloto presenta una serie de beneficios entre los que destacan: a) trabajar los sentimientos de duelo asociados al diagnóstico en cuidadores familiares; b) los niveles de adherencia al programa son altos, y este programa es extrapolable a cuidadores de otras poblaciones; c) se necesitan escasos recursos materiales y profesionales para su desarrollo e implementación; d) promueve cambios proactivos en la salud mental y sobrecarga del cuidador así como en sus manifestaciones de duelo; e) implementa estrategias de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador y enfrentar adecuadamente las situaciones críticas que se le presentan; y, f) genera vínculos y apoyo entre los cuidadores que participan en el programa.

En cuanto a las limitaciones, destacamos que la muestra no fue amplia y por tanto no podemos establecerla como representativa, y además, los participantes procedían de un único centro, por lo que resulta poco generalizable respecto a la población de cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. En este sentido, sería recomendable en futuros estudios el uso de una aleatorización

estratificada para poder reducir las diferencias entre las variables objeto de estudio. Una segunda limitación añadida es que no ha sido posible realizar evaluaciones de seguimiento para analizar cómo evolucionan los resultados expuestos a medio y largo plazo. Asimismo, el GC no recibió ningún tipo de intervención específica, sino que realizó las actividades habituales del centro. Otra de las limitaciones añadidas corresponde con que, dado el tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad, es posible que estos cuidadores ya hayan desarrollado habilidades de autorregulación y resiliencia por sus situaciones vitales experimentadas, y por lo tanto, este hecho ha podido influir en los resultados de nuestra intervención. Por ello, sería necesario realizar futuros estudios con esta intervención en cuidadores que han recibido el diagnóstico recientemente. Por último, en nuestro análisis no se han tenido en cuenta las diferencias de afectación de la DI del familiar que puede influir en los resultados, por lo que se necesitan futuros estudios que examinen cómo las características del familiar con DI pueden influir en la eficacia de la intervención.

En conclusión, el programa de intervención de duelo utilizado en este estudio piloto mostró una mejora en la sintomatología de duelo asociada al diagnóstico de DI en estos cuidadores. Por lo tanto, dado que es posible aliviar la intensidad de los síntomas de duelo asociados al diagnóstico en estos cuidadores incluso cuando sus familiares son adultos, es recomendable y necesario, que este tipo de programas se impartan de forma temprana con un seguimiento (Bray *et al.*, 2017; Whittingham *et al.*, 2013), para evitar el duelo cíclico y recurrente (Brown, 2013) en el que terminan desembocando en la mayoría de las ocasiones.

Referencias

- Acker, G. M. (2011). Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work, 12*(5). doi: 10.1177/1468017310392418
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-5* (5ª ed.) Autor.
- Balieiro-Takebayashi, R., Fernandes, H., Goreti-da Silva da Cruz, M., Geovane-Persequino, M., Machado-Marques, S. E. y de Moraes-Horta, A. L. (2019). The aging of families with members with intellectual disabilities. *Revista Brasileira de Enfermagem, 72*(2). doi: 10.1590/0034-7167-2018-0535
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C. y Lehrer, D. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 298-308. doi: 10.1007/s10826-013-9836-9
- Boelen P. A., Van Den Hout M. A. y Van Den Bout J. (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology: Science and Practice, 13*, 109-128. doi: 10.1111/j.1468-2850.2006.00013.x
- Bravo-Benitez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M. y Pérez-Marfil, M. N. (2021). Intervention program to Improve grief-related symptoms in caregivers of patients diagnosed with dementia. *Frontiers in Psychology, 11*(12). doi: 10.3389/fpsyg.2021.628750

- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L. y Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: a mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100, 1537-1543. doi: 10.1016/j.pec.2017.03.004
- Broberg, M. (2011). Expectations and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child Care, Health and Development*, 37(3), 410-417. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01198.x
- Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child and Family Social Work*, 21(1), 113-122. doi: 10.1111/cfs.12116
- Centeno, C. (2013). *Gestión del duelo y las pérdidas*. Alcalá Grupo.
- Chua, J. Y. X. y Shorey, S. (2021). The effect of mindfulness-based and acceptance commitment therapy-Based interventions to improve the mental well-being among parents of children with developmental disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-021-04893-1
- Contreras, V. (2013). *Familia y discapacidad intelectual: guía de apoyo para la mejora de la competencia parental* [Tesis doctoral, Universidad de Madrid]. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538_Programa_CP.pdf?sequence=3
- Coughlin, M. B. y Sethares, K. A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108-116. doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.011
- Díaz, C., Navarro-Abal, Y., Climent, J. A., Ortega, E., López-López, M. J. y Casado, J. (2016). Pérdida y afrontamiento en desempleados: adaptación del Inventario Texas revisado de duelo a la situación de pérdida de empleo. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 42, 111-124.
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W. y Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), 454-463. doi: 10.1542/peds.2013-3164
- Faschingbauer, T.R. (1981). *Texas Revised Inventory of Grief manual*. Honeycomb.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez- Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., Berrocal- Castellano, M. y Cruz-Quintana, F. (2015). Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 8(1), 93-101. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.06.003
- Fernández-Alcántara, M., Pérez Marfil, M. N., Catena Martínez, A. y Cruz Quintana, F. (2017). Actualidad y complejidad de los procesos de duelo y pérdida. *Estudios de Psicología*, 38(3), 561-581. doi: 10.1080/02109395.2017.1328210
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F. y Fernández-Alcántara, M. (2021). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 712-723. doi: 10.1111/jar.12842
- Flynn, S., Hastings, R. P., Burke, C., Howes, S., Lunsy, Y., Weiss, J. A. y Bailey, J. (2020). Online mindfulness stress intervention for family carers of children and adults with intellectual disabilities: feasibility randomized controlled trial. *Mindfulness*, 11, 2161-2175. doi: 10.1007/s12671-020-01436-0
- Gallagher, S. y Whiteley, J. (2012). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Journal of Health Psychology*, 18(9). doi: 10.1177/1359105312464672

- García-García, J.A., Landa, V., Triguero, M.C. y Gaminde, I. (2005). Inventario de Texas revisado de duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria*, 35(7), 353-358. doi: 10.1157/13074293
- Goldberg, D. P., Gater, R., Sartorius, N., Ustun, T. B., Piccinelli, M., Gureje, O. y Rutter, C. (1997). The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine*, 27(1), 191-197. doi: 10.1017/s0033291796004242
- González-Fraile, E., Domínguez-Panchón, A. I., Berzosa, P., Costas-González, A. B., Garrido-Jimenez, I., Rufino-Ventura, D., López-Aparicio, J. I., Martín-Carrasco, M. y EDUCA-IV group (2019). Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: a randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). *Research in Developmental Disabilities*, 94. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103458
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (2019). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda. https://www.imerso.es/imerso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Izuzquiza-Gasset, D. y De La Herrán-Gascón, A. (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Pirámide.
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Griffiths, A., Jones, M., Griffiths, A. y Silverton, A. (2018). A mindfulness parent well-being course: evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 16-30. doi: 10.1080/08856257.2017.1297571
- Kiely, D. K., Prigerson, H. y Mitchell, S. L. (2008). Healthcare proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 664-673. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181784143
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J. y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16(1), 135-140.
- López de Arróyabe, E. y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina*, 16, 36-46.
- Lunsky, Y., Hastings, R., Weiss, J. A., Palucka, A., Hutton, S. y White, K. (2017). Comparative effects of mindfulness and support and information group interventions for parents of adults with autism spectrum disorders and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1769-1779. doi: 10.1007/s10803-017-3099-z
- Magaña, S., Li, H., Miranda, E. y Paradiso de Sayu, R. (2015). Improving health behaviours of Latina mothers of youths and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 397-410. doi: 10.1111/jir.12139
- Matteucci, M. C., Scalone, L., Tomasetto, C., Cavrini, G. y Selleri, P. (2019). Health-related quality of life and psychological wellbeing of children with specific learning disorders and their mothers. *Research in Developmental Disabilities*, 87, 43-53. doi: 10.1016/j.ridd.2019.02.003
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 6, 338-346.
- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G. y Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: current trends and issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104-115. doi: 10.1007/s40474-016-0085-7

- Meichsner, F., Schinköthe, D. y Wilz, G. (2016). The Caregiver Grief Scale: development, exploratory and confirmatory factor analysis, and validation. *Clinical Gerontologist*, 39, 342-361. doi: 10.1080/07317115.2015.1121947
- Meishner, F. y Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging and Mental Health*, 22(2), 218-225. doi: 10.1080/13607863.2016.1247428
- Mestre, J., Gutiérrez, J. M., Guerrero, C. y Guil, R. (2017). *Gestión de emociones en el día a día: potenciamos las positivas y controlamos las negativas*. Pirámide.
- Miró, M. T. y Simón, V. (2012). *Mindfulness en la práctica clínica*. Desclee de Brouwer.
- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., Martínez-Huertas, J. A., Cabrera, I., Olmos, R. y O'Connell, D. (2023). El proceso del estrés y el afrontamiento en cuidadores informales de personas con un diagnóstico del espectro de la esquizofrenia. Un estudio longitudinal. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 31(1), 149-163 doi: 10.51668/bp.8323109s
- Oti-Boadi, M. (2017). *Exploring the lived experiences of mothers of children with intellectual disability in Ghana*. Sage.
- Osborn, R., Dorstyn, D., Roberts, L. y Kneebone, I. (2021). Mindfulness therapies for improving mental health in parents of children with a developmental disability: a systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33, 373-389. doi: 10.1007/s10882-020-09753-x
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F. y Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales: las vivencias y necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista De Neurología*, 54, 3-9. doi: 10.33588/rn.54S01.2012006
- Shear, K. (2010). Complicated grief treatment: the theory, practice and outcomes. *Bereave. Care*, 29, 10-14. doi: 10.1080/02682621.2010.522373
- Shear, M. K. y Bloom, C. G. (2017). Complicated grief treatment: an evidence based approach to grief therapy. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35, 6-25. doi: 10.1007/s10942-016-0242-2
- Somanadham, S. y Larkin, P. J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents, and young adults with mucopolysaccharidosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1), 138. doi: 10.1186/s13023-016-0521-0.
- Spindler, U. P., Hotopp, L. C., Bach, V. A., Hornemann, F., Syrbe, S., Merkschlager, A., Kiess, W., Bernhard, M. K., Bertsche, T., Neining, M. P. y Bertsche, A. (2017). Seizure disorders and developmental disorders: impact on life of affected families-a structured interview. *European Journal of Pediatrics*, 176(8), 1121-1129. doi: 10.1007/s00431-017-2958-0
- Stroebe, M., Schut, H. y Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: An updated overview. *Studies in Psychology*, 38(3), 582-607. DOI: 10.1080/02109395.2017.1340055
- Thompson, R., Kerr, M., Glynn, M. y Linehan, C. (2014). Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: practical, social and emotional perspectives. *Seizure*, 23(10), 856-863. doi: 10.1016/j.seizure.2014.07.005
- Robles, H. y Peralta, M. I. (2006). *Programa para el control de estrés*. Pirámide.
- Vera, M. N. y Roldán, G. (2009). *Manual práctico para superar el miedo*. Pirámide.
- Viana-Tomaz, R. V., Santos, V. d. A., da Silva-de Avó, L. R., Ramos-Germano, C. M. y Gusmão-Melo, D. (2017). Impact of moderate intellectual disability on the dynamics and quality of family life: a qualitative clinical study. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11). doi: 10.1590/0102-311X00096016

- Walker, R., Belperio, I., Gordon, S., Hutchinson, C. y Rillotta, F. (2020). Caring for a family member with intellectual disability into old age: applying the sociocultural stress and coping model to Italian and Greek migrants in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 887-897. doi: 10.1111/jar.12710
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R. y Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 366-373. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x
- Worden, W. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós Ibérica.
- Zarit, S., Orr, N. y Zarit, J. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*. New York University Press.

RECIBIDO: 24 de mayo de 2022

ACEPTADO: 19 de agosto de 2022

Anexo 1

Estadísticos de los ítems del "Inventario Texas revisado de duelo" adaptado para cuidadores de personas con discapacidad intelectual

Ítem	M	DT	r_{t-c}	r_m^2	α sin ítem	Asimetría	Curtosis
1.1 Tras el diagnóstico de su discapacidad me costaba relacionarme con algunas personas	2,75	1,54	0,65	0,71	0,87	0,38	-1,46
1.2 Tras el diagnóstico de su discapacidad me costaba concentrarme en mi trabajo	3,38	1,69	0,65	0,69	0,88	-0,36	-1,72
1.3 Tras el diagnóstico de su discapacidad perdí el interés en mi familia, amigos y actividades fuera de casa	2,46	1,32	0,73	0,70	0,89	0,91	-0,34
1.4 Tenía la necesidad de hacer las cosas que él/ella disfrutaba haciendo antes de su diagnóstico	2,92	1,47	0,57	0,57	0,88	0,25	-1,21
1.5 Después de su diagnóstico yo estaba más irritable de lo normal	2,83	1,46	0,51	0,48	0,89	0,22	-1,48
1.6 En los tres primeros meses después de su diagnóstico me sentía incapaz de realizar mis actividades habituales	3,54	1,53	0,74	0,94	0,87	-0,64	-1,13
1.7 Me sentía furioso debido al diagnóstico de su discapacidad	2,67	1,52	0,68	0,66	0,87	-0,46	-1,23
1.8 Tras el diagnóstico de su discapacidad me costaba trabajo dormir	3,54	1,61	0,76	0,94	0,86	-0,66	-1,23
2.1 Todavía tengo ganas de llorar cuando pienso en él/ella antes de su diagnóstico	3,17	1,52	0,89	0,96	0,96	-0,06	-1,54
2.2 Todavía me pongo triste cuando pienso en él/ella antes de su diagnóstico	3,71	1,33	0,84	0,92	0,96	-1,09	0,10
2.3 No puedo aceptar su diagnóstico	2,78	1,67	0,76	0,93	0,96	0,24	-1,72
2.4 A veces echo mucho de menos como era antes de su diagnóstico	3,25	1,29	0,72	0,88	0,96	-0,24	-0,76
2.5 Me resulta doloroso traer a la memoria su recuerdo de cómo era antes del diagnóstico	3,30	1,30	0,80	0,93	0,96	-0,47	-0,87
2.6 A menudo me quedo ensimismado pensando en él/ella	4,08	1,38	0,81	0,95	0,96	-1,57	1,22
2.7 Llora a escondidas cuando pienso en él/ella	3,33	1,61	0,83	0,91	0,96	-0,46	-1,37
2.8 Nadie podrá ocupar jamás el lugar que él/ella ha tenido en mi vida	4,42	1,14	0,68	0,72	0,96	-2,47	5,78
2.9 No puedo dejar de pensar en él/ella	3,96	1,46	0,83	0,94	0,96	-1,21	-0,00
2.10 Creo que no es justo que tenga esta discapacidad	4,00	1,41	0,82	0,85	0,96	-1,31	0,43
2.11 Las cosas y las personas que me rodean todavía me hacen recordar como era antes del diagnóstico	2,50	1,14	0,74	0,80	0,96	0,57	0,20
2.12 Soy incapaz de aceptar su diagnóstico	2,71	1,63	0,83	0,98	0,96	0,39	-1,50
2.13 A veces me invade la necesidad de que él/ella esté conmigo de la misma manera en la que estaba antes del diagnóstico	3,17	1,40	0,79	0,92	0,96	-0,22	-1,18

Nota: r_{t-c} = correlación total de ítems corregida; r_m^2 = correlación múltiple al cuadrado.

Anexo 2

Objetivos, contenido teórico y técnicas del programa "Duelo frente al diagnóstico de discapacidad intelectual en cuidadores familiares"

Sesión	Objetivos	Contenidos / Temas	Técnicas / Actividades
1	<ul style="list-style-type: none"> - Presentar y conocer a los miembros del grupo. - Aportar la información adecuada sobre el duelo, sus características, emociones y procesos implicados, normalizando el sufrimiento y las reacciones intensas de algunas emociones 	<ul style="list-style-type: none"> - Información de los procesos de duelo y pérdida relacionados con el diagnóstico de DI de su familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - Método Socrático - Psicoeducación
2	<ul style="list-style-type: none"> - Analizar qué tipo de duelo tuvieron en el pasado y cuál tienen actualmente - Analizar los cambios producidos tras el diagnóstico en área personal, social y familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento del duelo debido al diagnóstico de discapacidad intelectual 	<ul style="list-style-type: none"> - Método Socrático, - Descubrimiento guiado - Ventilación/alivio emocional
3	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar la identificación de pensamientos y emociones de forma general. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificación y expresión de pensamientos y emociones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Meditación para etiquetar las emociones - Autorregistro ABC - Debate grupal
4	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar la identificación y expresión de pensamientos y emociones relativas al diagnóstico, así como los recuerdos implicados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificación y expresión de pensamientos y emociones relacionadas con el diagnóstico de su familiar con discapacidad intelectual. 	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Meditación de las emociones difíciles - Ejercicio de visualización e imaginación guiada - Autorregistro ABC - Debate grupal.
5	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar la identificación y cambio de distorsiones cognitivas 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificación y modificación de pensamientos disfuncionales 	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Exposición en imaginación - Reestructuración cognitiva - Autorregistros
6	<ul style="list-style-type: none"> - Modificar pensamientos disfuncionales 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificación y modificación de pensamientos disfuncionales (Parte II) 	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Exposición en imaginación - Reestructuración cognitiva - Autorregistros

Sesión	Objetivos	Contenidos / Temas	Técnicas / Actividades
7	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar las estrategias de afrontamiento - Trabajar miedos o ansiedades presentes y futuras 	<ul style="list-style-type: none"> - Expresión de miedos y preocupaciones con relación al cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Exposición en imaginación - Reestructuración cognitiva - Autoinstrucciones - Solución de problemas.
8	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar el sentimiento de culpa mediante el perdón y la autocompasión - Identificar los aspectos positivos del cuidado de su familiar (comparar con la parte negativa trabajada en las anteriores sesiones) 	<ul style="list-style-type: none"> - Balance personal del cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> - Práctica de plena atención centrada en la meditación del perdón - Práctica de cómo lidiar con emociones difíciles ("Los siete peldaños del equilibrio emocional") - Ventilación/alivio emocional - Método Socrático
9	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar y promover la autoeficacia y autoestima de los familiares (con relación al cuidado y de forma general). - Trabajar y reducir la sobrecarga del cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> - Autocuidado (Parte I) 	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Relajación en imaginación temática - Dinámicas para reafirmar su autoestima y autoeficacia - Metáfora de la joya
10	<ul style="list-style-type: none"> - Promoción de hábitos saludables - Fomentar realización de actividades agradables - Enseñar a vivir el presente 	<ul style="list-style-type: none"> - Autocuidado (Parte II) 	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación - Organización de tareas y establecimiento de objetivos personales - Práctica de la atención plena de la respiración - Metáfora del jardín - Aplicación y práctica de la atención plena (<i>mindfulness</i>) en la vida diaria.
11	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la calidad de vida familiar y de pareja - Trabajar pautas de crianza del familiar con discapacidad intelectual 	<ul style="list-style-type: none"> - Apego, sobreprotección y dinámica familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades sociales y de comunicación - Psicoeducación - Debate y diálogo socrático.