

Efectos la terapia de solución de problemas del autocuidado de cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos

Effects of problem-solving therapy on self-care of informal primary caregivers of palliative care patients

Nancy Rangel-Domínguez^{1,2}, Rebeca Robles-García³
y Juan José Sánchez-Sosa¹

Universidad Nacional Autónoma de México¹
Hospital General “Dr. Manuel Gea González”²
Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”³

Autor para correspondencia: Nancy Rangel-Domínguez, psicnancyrangel@hotmail.com.

RESUMEN

Asumir y efectuar los cuidados de los pacientes con padecimientos crónicos que ya no pueden responder a intervenciones curativas –es decir, en cuidados paliativos–, representa una carga emocional y conductual excesiva para quienes otorgan esos cuidados, lo que tiene diversas implicaciones cognitivas y efectos muy dañinos en su salud. En los países en vías de desarrollo, tal responsabilidad suele recaer en sus familiares, quienes no reciben retribución económica alguna y que se exponen a todos los estresores generados por tal situación, con graves efectos negativos en su adaptación psicológica y salud física. El presente estudio da cuenta de una intervención cognitivo-conductual en cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos de un hospital público de Ciudad de México. Los resultados revelaron mejorías de modestas a considerables en varias conductas de autocuidado de las participantes. Los principales hallazgos se discuten en el contexto de las necesidades institucionales no cubiertas, de las recomendaciones para el diseño y administración de las intervenciones, y de las precauciones metodológicas que deben tomarse en cuenta en estudios futuros.

Palabras clave: Cuidadoras; Pacientes crónicos; Cuidados paliativos; Intervención cognitivo-conductual; Solución de problemas.

ABSTRACT

Assuming and carrying out the care of patients with chronic conditions who will no longer respond to curative interventions, i.e., palliative care, represents a significant emotional and behavioral burden, with cognitive implications and harmful effects on the health of those who provide such care. In developing countries, this responsibility often falls on family members who receive no financial compensation and get exposed to all the stressors of the situation, with serious adverse effects on their psychological adjustment and physical health. The present study evaluated a cognitive

¹ Facultad de Psicología, Av. Universidad 3004, Col. Copilco-Universidad, Coyoacán, 04510 Ciudad de México, México.

² Calzada de Tlalpan 4800, Col. Belisario Domínguez, Secc. 16, Tlalpan, 14080 Ciudad de México, México.

³ Calzada México-Xochimilco 101, Col., Huipulco, Tlalpan, 14370 Ciudad de México, México.



behavioral, problem-solving intervention in caregivers of palliative care patients in a large public hospital in Mexico City. The results revealed from modest to large improvements in the self-care behaviors of the participating caregivers. The main findings' discussion revolves around the context of unmet institutional needs and recommendations for designing and delivering interventions and methodological caveats for future studies.

Key words: Non-professional caregivers; Chronic patients; Palliative care; Cognitive-behavioral treatment; Problem solving.

Recibido: 27/03/2022

Aceptado: 08/04/2023

INTRODUCCIÓN

Cuidar a un familiar enfermo conlleva un deterioro de la salud física del propio cuidador primario informal (CPI en lo sucesivo) (Neugaard *et al.*, 2008), sobre todo de aquellos que cuidan de una persona que padece una enfermedad avanzada (Williams *et al.*, 2014; Tang *et al.*, 2008). Normalmente, las CPI son mujeres, parientes relativamente cercanas de la persona enferma, que asumen la responsabilidad de su cuidado en prácticamente todos sus aspectos sin recibir remuneración alguna.

Numerosas intervenciones psicosociales para tales CPI han tratado de mejorar los síntomas asociados a la enfermedad del paciente, favorecer la comunicación entre este, su familia y el equipo de salud, y promover el acceso del CPI a los recursos de la comunidad y del sistema de salud (Applebaum y Breitbart, 2013; Frambres *et al.*, 2017; Northouse *et al.*, 2010; Waldron *et al.*, 2013). Son escasos los estudios sobre el bienestar y la salud de las CPI, especialmente en las condiciones socioeconómicas y culturales de los países en vías de desarrollo, como es el caso de México. Intervenciones como el consejo psicológico (*counseling*) han demostrado su eficacia en ensayos clínicos controlados, así como otras más, basadas principalmente en la psicoeducación sobre el cáncer, el desarrollo de habilidades de afrontamiento, la comunicación y la terapia de solución de problemas (TSP en adelante) (Van Houtven *et al.*, 2011).

Las principales variables dependientes en tales estudios incluyen medidas escalares de salud psicológica (distrés, sintomatología depresiva, ansiedad, sentimientos de soledad y calidad de vida) y salud física (fatiga, alteraciones del sueño y uso de los servicios de salud) (Candy *et al.*, 2011). Otros estudios incorporan variables tales como la satisfacción y confianza con el cuidado que ofrecen a sus familiares enfermos, duelo, apoyo emocional y satisfacción marital (Hudson, 2004; Ussher *et al.*, 2009). Las conclusiones generales que se desprenden de las intervenciones señalan reducciones importantes de los niveles de distrés en los CPI (Candy *et al.*, 2011). Otros efectos positivos incluyen medidas de bienestar, percepción adecuada de su rol y autoeficacia de los cuidadores entrenados en el control de síntomas, principalmente el dolor (Hudson *et al.*, 2010).

Una de las intervenciones que han mostrado mayor eficacia es la TSP (Northouse *et al.*, 2010) porque desarrolla las habilidades de afrontamiento de los CPI (Malouff *et al.*, 2007). Así, Bucher *et al.* (2001) aplicaron esta terapia a CPI de pacientes con cáncer en una sesión en la que, con el apoyo de un trabajador social, les proporcionaron información sobre cómo resolver algunos problemas frecuentes en el cuidado de tales pacientes. Iniciaron con un plan para resolver un problema hipotético, y uno más propuesto por los participantes. Los resultados mostraron que los CPI habían adquirido un mejor conocimiento de los recursos de la comunidad y una mayor confianza en sus habilidades para cuidar a sus familiares.

En otro estudio, Cameron *et al.* (2004) examinaron el efecto de entrenar en la TSP a CPI de pacientes oncológicos en fase terminal a fin de desarrollar sus habilidades para afrontar las demandas que implica cuidar a un familiar muy enfermo. Los autores evaluaron las habilidades para solucionar problemas, varios tipos de estrategias y el grado de bienestar emocional de los CPI. La intervención, basada en los cuidados generales que requieren los pacientes en fase terminal, se llevó a cabo de forma individual en una única sesión. Al final, los participantes reportaron una importante reducción de su tensión emocional, un aumento de su propia confianza para resolver problemas y el aprendizaje de estrategias adicionales de solución, como buscar el apoyo de un equipo médico.

A fin de aumentar la calidad de vida y reducir el nivel de distrés de CPI de pacientes oncológicos en fase paliativa, McMillan *et al.* (2005) los entrenaron en la TSP para el manejo apropiado de los síntomas de los pacientes. La intervención, que se llevó a cabo en tres visitas domiciliarias a dichos CPI, mostró una considerable eficacia, siendo el dolor y el estreñimiento los síntomas que más mejoraron.

De forma semejante, Demiris *et al.* (2010), en un estudio piloto, evaluó la viabilidad de la TSP en CPI de pacientes en cuidados paliativos. En tres visitas a sus hogares, los investigadores resolvían junto con los participantes algún problema del manejo de los síntomas que estos señalaban. Evaluaron así los efectos de la intervención sobre los niveles de ansiedad, la calidad de vida y las habilidades para resolver problemas. Los resultados mostraron una importante reducción de los niveles de ansiedad y una significativa mejora de sus habilidades para resolver problemas, así como su calidad de vida. Los autores concluyen que a la TSP se le percibió como una herramienta muy útil para afrontar los problemas implicados en el cuidado de un familiar enfermo.

Meyers *et al.* (2011) valoraron la eficacia de un programa de intervención dirigido a CPI y pacientes con cáncer avanzado. Los autores indican que la TSP mejoró la calidad de vida de los CPI, pero no la de los pacientes. El entrenamiento abordó el manejo de los síntomas físicos y psicológicos, la búsqueda de apoyo del equipo médico y el apoyo social. Como complemento a la intervención, se utilizó una guía que describía los problemas más frecuentes de tales pacientes. En cada sesión, los CPI, los pacientes y un entrenador revisaban cada capítulo y ponían en práctica la secuencia típica de la TSP.

En síntesis, las investigaciones en esta línea han favorecido la confianza en resolver problemas, disminuir el malestar psicológico y mejorar la calidad de vida. Sin embargo, un aspecto común en casi todas esas intervenciones es que tratan de resolver más los problemas del cuidado del paciente que los del CPI. Más específicamente, no tienen como fin fomentar el autocuidado como una medida de prevención de sus riesgos de salud, riesgos que surgen de las actividades propias del rol

de cuidador y que, en el caso de México, ocurren en un contexto sociocultural distinto a los utilizados en la gran mayoría de los estudios citados.

En consecuencia, el objetivo del presente estudio fue evaluar a profundidad los efectos de una intervención cognitivo-conductual basada en la TSP sobre las conductas de autocuidado de CPI de pacientes con cáncer en fase avanzada y terminal. El contexto institucional fue un hospital general público que atiende a personas de nivel socioeducativo bajo y medio.

MÉTODO

Participantes

Participaron ocho mujeres, CPI de pacientes oncológicos en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital General “Dr. Manuel Gea González”, ubicado en Ciudad de México. Se definió como CPI a un familiar o amigo que se hiciera cargo de la mayor parte de los cuidados de un pariente con diagnóstico de cáncer avanzado o terminal. Todas las CPI fueron mujeres, mayores de edad, familiares del paciente. Ninguna estaba entrenada en el cuidado ni recibía un pago por dicha atención. Todas ellas eran y residían en Ciudad de México. La Tabla 1 proporciona los datos sociodemográficos de las participantes.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las participantes.

Edad	Relación con el paciente
Minima: 40 años Maxima: 57 años M: 52 años D.E.: 3.3 años	Esposa: 3 Hija: 2 Nieta: 1 Nuera: 1 Hermana: 1
Ocupación	Escolaridad
Hogar: 5 Comercio pequeño: 2 Empleada: 1	Primaria: 2 Secundaria: 4 Bachillerato: 1
Meses desde el inicio del cuidado	Horas diarias dedicadas al cuidado
Menor: 1 Mayor: 37 M: 19 D.E.: 7	Máxima: 19 Mínima: 6 M: 14 D.E.: 4

Variables y medición

Variable independiente: Intervención psicológica individual basada en la TSP (Nezu *et al.*, 2014), individual y conducida a lo largo de once sesiones de noventa minutos cada una; de estas, seis eran presenciales en el domicilio del paciente y cinco por vía telefónica (estas últimas se efectuaban cada tres días y duraban un poco más de sesenta minutos).

Variable dependiente: Conductas de autocuidado, esto es, acciones que las CPI ejecutan para lograr y mantener un estado de salud óptimo. Un estudio piloto para la detección de necesidades condujo a definir como tales las conductas siguientes: alimentarse, participar en actividades de recreación-ocio, llevar a cabo actividades físicas, solicitar y aceptar ayuda, compartir emociones y pensamientos, dormir y tomar descansos a lo largo del día.

Se diseñó un cuadernillo de registro conductual de ocho páginas, tamaño pasaporte, para anotar las conductas de autocuidado de la CPI. A fin de reducir la posibilidad de que hubiera sesgos debidos al analfabetismo funcional, el cuadernillo contenía imágenes sencillas o pictogramas que representaban las conductas mencionadas. El registro incluyó la frecuencia con la que las CPI participantes desempeñaban diariamente las siguientes conductas:

Alimentarse. Frecuencia y características de la alimentación diaria en términos de su valor nutritivo.

Participar en actividades de recreación. Tipo, frecuencia y tiempo empleado en actividades de recreación.

Llevar a cabo ejercicios físicos. Tipo, frecuencia y tiempo desempeñando la conducta.

Pedir y aceptar apoyo para el cuidado del paciente. Características específicas del apoyo solicitado, personas a las que se ha recurrido y frecuencia de ocurrencia.

Compartir emociones y pensamientos. Características de las emociones, personas ante las cuales fueron expresadas y su frecuencia.

Tomar descansos. Tiempo y frecuencia de los descansos.

Dormir. Tiempo dedicado al sueño y comentarios relacionados.

Tomar medicamentos prescritos. Frecuencia y puntualidad de dicha conducta.

El cuestionario se validó mediante tres grupos sucesivos de jueces, quienes calificaron la pertinencia de las conductas de autocuidado y las imágenes que las representaban, su forma de medirlas y su inteligibilidad. Los jueces fueron veinte psicólogos especialistas en salud, diez profesionales especialistas en cuidados paliativos y diez CPI.

Para la conducta *Comer en horarios prescritos*, se determinó como cien por ciento hacer tres comidas y dos colaciones al día para un total de cinco.

Para la de *Tomar medicamentos según indicaciones médicas*, se ajustaron a cada participante al tener distintos regímenes medicamentosos, y el cálculo del porcentaje de tarea cumplida se ajustó a cada una. Se consideró como cien por ciento el número total de tomas del medicamento principal en los horarios indicados por la prescripción médica.

Las conductas de *Tomar descansos*, *Participar en actividades de recreación y ocio* y *Llevar a cabo ejercicios físicos* se midieron en cantidad de minutos cada 24 horas, considerándose como cien por ciento el puntaje máximo de minutos que cada CPI descansaba a lo largo del día.

La conducta *Dormir* se definió como cien por ciento un total de ocho horas, según la recomendaciones de diversas fuentes internacionales especializadas.

Finalmente, en la de *Expresar emociones* y *Recibir apoyo* se consideró como cien por ciento la ejecución de la conducta según el número de oportunidades que se presentaban semanalmente a la CPI en función de sus necesidades.

Diseño

En el estudio se utilizó un diseño intrasujetos con línea base y ocho réplicas individuales. Se trata de un diseño aplicable sobre todo a estudios clínicos con un número pequeño de participantes y con las restricciones habituales de los escenarios institucionales de atención a la salud (Graham *et al.*,

2012; Kazdin, 1994, 1998). Así, se hicieron comparaciones intrasujetos con réplicas individuales con el propósito de buscar un nivel razonable de generalidad a otras participantes en condiciones semejantes a las del presente estudio.

Procedimiento

Se invitó a las CPI a participar en el estudio cuando acudían al hospital para atender a sus familiares. A fin de detectar las prioridades, en una entrevista inicial se identificaron las necesidades y características del cuidado proporcionado por la CPI, su estado de salud, conductas de autocuidado (cf. Boivin *et al.*, 2009) y características sociodemográficas.

En una primera sesión presencial se entrenó a cada participante en el sistema de registro, solicitándole que registrara diariamente las conductas de autocuidado según se habían definido. En total, se establecieron cuatro puntos de datos en la línea base por participante, uno para cada par de conductas sobre las que se intervino más tarde: Alimentación y Toma de medicamentos, Descanso y Dormir, Recreación y Actividad física, y Compartir emociones y Buscar o aceptar apoyo.

Tal como se señala líneas atrás, la intervención se instrumentó en seis sesiones presenciales con una duración aproximada de 90 minutos cada una, cada tercer día y en el domicilio de la CPI. En ellas se entrenaba a las participantes a poner en práctica las estrategias de la TSP de Nezu *et al.* (2014) a los problemas que limitaban su autocuidado. De acuerdo con tal sistema, se seguían sus cinco procedimientos en secuencia: 1) describir cada problema; 2) analizar qué es lo que lo hace un problema; 3) acordar listas de conductas y opciones para su solución; 4) aplicar las estrategias con una supervisión adecuada, y 5) valorar su efecto sobre el problema, el bienestar y la salud de la participante.

Cada sesión se dividió en tres momentos: a) La investigadora principal explicaba la importancia de las conductas de autocuidado, incluyendo las probables consecuencias en caso de implementarse o no (alimentación y toma de medicamentos, descanso y sueño, distracción y actividad física, participación de emociones y aceptación de apo-

yo). b) A continuación, una investigadora leía cuidadosamente en voz alta algunas viñetas que ilustraban el proceso de solución de problemas de cada conducta, ejemplificándolas mediante una CPI hipotética. c) Después de escuchar ejemplos de problemas reales de las participantes, se les describían y explicaban algunas estrategias específicas para resolverlos.

Adicionalmente, se implementaron cinco sesiones por vía telefónica con una duración aproximada de 60 minutos cada una, en las cuales se recibían los informes pormenorizados de las CPI a partir de los carnets de registro, tras de lo cual se las reforzaba verbalmente elogiando descriptivamente los avances logrados y describiendo cómo habían avanzado en la solución del problema en cuestión. También se revisaban sus avances generales en el plan de solución de problemas y se acordaban soluciones ante las posibles dificultades para su implementación. Las sesiones presenciales y las telefónicas se efectuaban alternadamente.

RESULTADOS

Los datos obtenidos se transformaron a porcentajes para facilitar la comparación proporcional de los cambios y el modo en que cada variable se reflejaba en diferentes escalas de medición.

A continuación se presentan los resultados con sus respectivos índices NAP (*Non-overlap of All Pairs*) por cambio conductual (Tabla 2).

El índice NAP compara cada punto del dato antes y después de la intervención. Se trata de una herramienta útil para estimar el tamaño de las diferencias entre las condiciones experimentales en los estudios clínicos. Normalmente, índices mayores de .70 se consideran cambios de moderados a grandes, y se resaltan en negritas y asteriscos en las tablas del presente estudio (Parker y Vannest, 2009).

Así, las Tablas 2 y 3 muestran los cambios en las conductas de autocuidado de las participantes. Aunque las mejorías observadas fueron de mínimas a grandes (excepto en dos casos), en general la intervención mostró una clara tendencia a la mejora en la mayoría de las CPI.

Tabla 2. Índice NAP por conducta y participante.

Participante	Comer	Tomar medicamentos	Descansar	Dormir	Participar en actividades recreativas	Realizar actividades físicas	Expresar emociones	Pedir ayuda	Media por CPI
CPI1	.94*		.88*	.55	.43	.90*	.80*	.80*	.66
CPI2	.94*	.95*	1.*	.62	.75*	.92*	.75*	1.*	.86*
CPI3	.66		.93*	.93*	.80*	.96*	1.*	.89*	.77*
CPI4	.67		.76*	.96*	.88*	.88*	.75*	.75*	.70*
CPI5	.56	.67	.88*	.79*	.64	.61	1.*	.66	.72*
CPI6	.55	0	0	.56	.91*	.93*	.73*	0	.46
CPI7	.36	-	.90*	.66	.75*	.66	.50	.78*	.57
CPI8	.87*	.96*	.96*	.68	.75*	.66	.90*	.60	.79*
Media por conducta	.69	.64	.78*	.71*	.73*	.81*	.57	.68	

Tabla 3. Índice NAP por conductas de autocuidado.

CPI	Pre	Post	NAP	Pre	Post	NAP	Pre	Post	NAP	Pre	Post	NAP
CPI-1	20	75	.94*				27	75	.88*	0	0	.55
CPI-2	20	60	.94*	33	100	.95*	33	67	1.00*	0	100	.62
CPI-3	60	60	.66				33	100	.93*	0	0	.93*
CPI-4	40	80	.67				66	66	.76*	0	0	.96*
CPI-5	80	60	.56	0	0	.67	11	100	.88*	0	100	.79*
CPI-6	60	60	.55	0	0	0	0	0	0	0	100	.56
CPI-7	60	60	.36				0	100	.90*	0	0	.66
CPI-8	20	60	.87*	0	100	.96*	33	50	.96*	0	100	.68
CPI	Recreación			Actividad física			Expresar emociones			Pedir ayuda		
	Pre	Post	NAP	Pre	Post	NAP	Pre	Post	NAP	Pre	Post	NAP
CPI-1	0	0	.43	0	100	.90*	0	100	.80*	0	100	.80*
CPI-2	0	100	.75*	0	67	.92*	0	100	.75*	0	100	
CPI-3	0	0	.80*	0	100	.96*	0	100	1.*	0	100	.89*
CPI-4	0	0	.88*	0	100	.88*	0	100	.75*	0	100	.75*
CPI-5	0	100	.64	0	0	.61	0	100	1.00*	0	100	.66
CPI-6	0	0	.91*	0	67	.93*	0	100	.73*	0	0	0
CPI-7	0	0	.75*	75	75	.66	100	100	.50	0	100	.78*
CPI-8	0	100	.75*	0	100	.66	0	0	.90*	0	100	.60

DISCUSIÓN

La intervención generó una mejoría de moderada a alta en la mayoría de las conductas de autocuidado en casi todas las participantes. Si bien estos

hallazgos son similares a otros en la literatura, el presente estudio se hizo bajo condiciones socio-culturales poco exploradas en el área. Es de destacarse que las conductas que más mejoraron fueron las de *actividad física*, seguida de la *toma de*

descansos, mientras que la conducta en la que se observó el menor efecto fue la *expresión de emociones*. El presente estudio identificó estresores y alteraciones en las conductas de autocuidado por razones tan diversas como la falta de tiempo y el escaso apoyo social, tal como han señalado Dionne-Odom *et al.* (2017).

Es de destacarse la variabilidad en los tamaños de las mejorías y de los cambios. Es poco probable que las intervenciones individuales incidan en todas las posibles condiciones domésticas, familiares, laborales e interpersonales de las CPI ni en las relativas al paciente a su cuidado.

Comentarios clínicos para mejorías pequeñas

En cuanto a las mejorías mínimas en la participante CPI-6, ella se hacía cargo de los cuidados de su madre, quien al momento del presente estudio dependía casi absolutamente de aquella, en virtud de que se hacía cargo de tareas relacionadas con su higiene, alimentación y movilización, y dedicaba más de catorce horas diarias a su cuidado. Identificaba su propia condición de salud como “regular” y se definía a sí misma como “ansiosa”. Además de sus actividades como cuidadora, se desempeñaba como vendedora en un pequeño negocio propio, por lo que consideraba que tenía muy escasas oportunidades de mejorar sus conductas de autocuidado. Frecuentemente sufría de pensamientos distorsionados del tipo “*debería de*” acerca de su papel como cuidadora.

La CPI-7, si bien mostró una mejoría en cuanto a tomar descansos y buscar apoyo, en la toma de medicamentos esa mejoría fue menor, disminuyendo aún más cerca del final de la intervención, lo que coincidió con una grave exacerbación de los síntomas de su paciente, lo que requirió agregar cuidados extremos. Esta participante tenía una carga excesiva de labores de cuidado que podían tomarle hasta veinte horas diarias. Aunque contaba con apoyo para algunas actividades físicamente muy pesadas y demandantes, era la única cuidadora permanente de su paciente, y además se encargaba de su transporte y acompañamiento a las citas hospitalarias.

Estos dos casos apuntalan la necesidad de diseñar estrategias de intervención para cuidadoras especialmente agobiadas por las cargas de trabajo

y el peso emocional que representa atender a un paciente cuyo deterioro es gradual pero inexorable. Del presente estudio se desprende la recomendación de definir como *cuidados paliativos* a los que se proporcionan a partir del momento en que se diagnostica a una enfermedad como incurable, aunque no sea todavía decididamente terminal.

Entre las fortalezas de la presente intervención, semejantes a las que se hallan en estudios como el de Bucher *et al.* (2001), es que la TSP se basa en problemas reales, a veces considerados como hipotéticos por las participantes en otros estudios.

A diferencia de investigaciones como las de Cameron *et al.* (2004), McMillan *et al.* (2005), Demiris (2010) y Meyers (2011), la presente no se centró en los problemas del cuidado de los pacientes, sino en la solución de los de las propias CPI que impiden el adecuado cuidado de su salud.

Aunque no fue un objetivo central del estudio, se exploraron componentes cognitivos tales como las ideas de las participantes sobre la relación que hay entre cuidar a un enfermo y cuidar la propia salud. Varias de ellas se percibían a sí mismas como “malas cuidadoras” por tener que comer o descansar, o hacer cosas que su paciente ya no podía disfrutar.

Otra conducta de autocuidado, probablemente limitada por las creencias sesgadas de las participantes, fue la búsqueda de apoyo de otras personas por considerar que nadie más podía realizar las tareas como lo hacían ellas. Pocas investigaciones incluyen intervenciones para modificar pensamientos como los citados, los cuales limitan o impiden el autocuidado. Una recomendación para estudios futuros es incluir específicamente técnicas de reestructuración cognitiva que atemperen tales distorsiones. Actualmente, la literatura especializada no ha evaluado estrategias específicas para tal modificación, lo que abre un importante debate acerca de cómo una persona vive la experiencia de cuidar de alguien mientras cuida de sí misma. Si bien no fue el objetivo del presente estudio, otros análisis futuros arrojarían datos importantes para mejorar las condiciones de las personas cuidadoras.

Inicialmente, la intervención consideró la posibilidad de contar con la figura de un “cuidador de cuidadores” para registrar las conductas de auto-

cuidado por un tercero, lo que finalmente no fue posible ya que la mayoría de las CPI se encontraban solas al atender a sus familiares enfermos, lo que refleja las dos condiciones sociales más visibles de quienes cuidan a un enfermo: un escaso apoyo y el exceso de soledad. Se sugiere, por consiguiente, que nuevos estudios consideren este punto y generen estrategias para incluir más familiares o conocidos en la red de apoyo del paciente y de su cuidador.

En vista de que ocurrieron algunos decesos de los pacientes atendidos por las participantes durante el estudio o muy poco tiempo después, se llevó a cabo una sesión psicoeducativa de aproximadamente 90 minutos sobre cómo llevar un proceso de duelo y fortalecer a la vez las conductas de autocuidado durante este proceso; sin embargo, al no ser este un objetivo de la investigación, no se tomaron medidas de los efectos de dicho componente.

Finalmente, el estudio padece algunas limitaciones que convendría atender; entre otras, el momento en que los pacientes se derivan a los servicios de cuidados paliativos. En México, aún es frecuente que se considere que la atención paliativa debe ofrecerse únicamente a quienes se encuentran en trance de morir. Esta idea limita los programas de atención al acentuarse las necesida-

des de atención del paciente. Si a los pacientes se les derivara más tempranamente a los servicios de cuidados paliativos, se lograría un mayor bienestar durante un tiempo más prolongado.

Otra limitación aparentemente inevitable de las instituciones públicas de atención a la salud es el contraste entre la posibilidad de contar con un número adecuado de participantes y la realidad de que muchos estudios terminan con uno menor al originalmente proyectado. En el presente caso, muchas de las participantes potenciales al inicio tuvieron que afrontar condiciones que las imposibilitaron para participar efectivamente, entre otras las siguientes. En primer lugar, la remisión tardía de los pacientes para su atención en cuidados paliativos. Al momento de iniciar al protocolo, muchas participantes estaban ya en un momento crítico de la atención de su familiar. Los numerosos cuidados requeridos redujeron drásticamente su tiempo para participar en el estudio. En segundo término, el lugar de origen. Al principio, muchos pacientes y sus cuidadoras se alojaban en sitios cercanos al hospital, pero al avanzar la enfermedad regresaban a sus lugares de origen, lo que imposibilitó que participaran. Habría que promover intervenciones a distancia que consideren las posibilidades reales de participación de las cuidadoras.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen muy especialmente a las doctoras Leticia Ascencio, del INCAN, y Rosa Ornelas, del IPN, así como al Dr. Ariel Vite, de la UNAM, sus contribuciones a una versión preliminar del manuscrito. El presente estudio fue posible gracias al apoyo de una beca doctoral del CoNaCyT a la primera autora bajo la dirección del último.

Citación: Rangel-Domínguez, N., Robles-García, R. y Sánchez-Sosa, J.J. (2024). Efectos la terapia de solución de problemas del autocuidado de cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 34(1), 5-13. <https://doi.org/10.25009/pys.v34i1.2839>

REFERENCIAS

- Applebaum, A. y Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 11(3), 231-252. Doi: 10.1017/S14789515122000594
- Boivin, A., Green, J., van der Meulen, J., Légaré, F. y Nolte, E. (2009). Why consider patients' preferences?: A discourse analysis of clinical practice guideline developers. *Medical Care*, 47(8), 908-915. Doi: 10.1097/MLR.0b013e3181a81158

- Bucher, J.A., Loscalzo, M., Zabora, J., Houts, P., Hooker, C. y BrintzenhofeSzoc, K. (2001). Problem-solving cancer care education for patients and caregivers. *Cancer Practice*, 9(2), 66-70. Doi:10.1046/j.1523-5394.2001.009002066.x
- Cameron, J.I., Franche, R.L., Cheung, A.M. y Stewart, D.E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), 521-527. Doi: 10.1002/cncr.1012
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B. y King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1-75. Doi: 10.1002/14651858.CD007617.pub2
- Demiris, G., Parker O., D., Washington, K.T. y Fruheling, L.T. (2010). A problem solving intervention for hospice caregivers: a pilot study. *Journal of Palliative Medicine*, 13, 1005-1011. Doi: 10.1089/jpm.2010.0022
- Dionne-Odom, J.N., Demark-Wahnefried, W., Taylor, R.A., Rocque, G.B., Azuero, A., Acemgil, A., Martin, M.Y., Astin, M., Ejem, D., Kvale, E., Heaton, K., Pisu, M., Partridge, E.E. y Bakitas, M.A. (2017). The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness. *Support Care Cancer*, 25(8), 2437-2444. Doi: 10.1007/s00520-017-3650-7
- Frambres, D., Given, B., Letho, R., Sikorskii, A. y Wyatt, G. (2017). Informal caregivers of cancer patients: review of interventions, care, activities, and outcomes. *Western Journal of Nursing Research*, 40(7), 1069-1097. Doi: 10.1177/0193945917699364
- Graham, J.E., Karmarkar, A.M., y Ottenbacher, K.J. (2012). Small sample research designs for evidence-based rehabilitation: issues and methods. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(8 Suppl.), s111-s116. Doi: 10.1016/j.apmr.2011.12.017
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 58-65.
- Hudson, P., Remedios, C. y Thomas, K. (2010). A systematic review of psychological interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9(17), 2-6. Doi: 10.1186/1472-684x-9-17
- Kazdin, A.E. (1994). Methodology, design, and evaluation in psychotherapy research. En A. E. Bergin y S. L. Garfield (Eds.): *Handbook of psychotherapy and behavior change* (pp. 19-71). John Wiley & Sons.
- Kazdin, A.E. (1998). *Research design in clinical psychology* (3rd ed.). Allyn & Bacon.
- Malouff, J.M., Thorsteinsson, E. y Schutte, N. (2007). The efficacy of problem solving therapy in reducing mental and physical health problems: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 27(1), 46-57.
- McMillan, S.C., Small, B., Weitzner, M., Schonwetter, R. y Tittle, M. (2005). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer*, 106(1). Doi: 10.1002/cncr.21567
- Meyers, F.J., Carducci, M., Loscalzo, M.J., Linder, J., Greasby, T. y Beckett, L.A. (2011). Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: simultaneous care educational intervention (SCEI), linking palliation, and clinical trials. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 465-473. Doi: 10.1089/jpm.2010.0416
- Neugaard, B., Andresen, E., McKune, S.L. y Jamoom, E.W. (2008). Health-related quality of life in a national sample of caregivers: Findings from the behavioral risk factor surveillance system. *Journal of Happiness Studies*, 9(4), 559-575. Doi: 10.1007/s10902-008-9089-2
- Nezu, A.M., Nezu, C.M. y D'Zurilla, T.J. (2014). *Terapia de solución de problemas. Manual de tratamiento*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Northouse, L., Kataponi, M., Song, L., Zhang, L. y Mood, D. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339. Doi: 10.3322/caac.20081
- Parker, R.I. y Vannest, K. (2009). An improved effect size for single-case research: nonoverlap of all pairs. *Behavior Therapy*, 40(4), 357-367. Doi: 10.1016/j.beth.2008.10.006
- Tang, S.T., Li, C.Y. y Chen, C., C.H. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Quality of Life Research*, 17(3), 387-395. Doi: 10.1007/s11136-008-9316-7
- Ussher, J.M., Perz, J., Hawkins, Y. y Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psycho-social interventions for informal carers of cancer patients: a systematic review of the research literature. *Health Psychology Review*, 3(1), 85-107. Doi: 10.1080/17437190903033401
- Van Houtven, C., Voils, C. y Weinberger, M. (2011). An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing caregiving activities and caregiver and care recipient outcomes to optimize evaluation efforts. *BMC Geriatrics*, 22(1), 11-77. Doi: 10.1186/1471-2318-11-77
- Waldron, E.A., Janke, E.A., Bechtel, C.F., Ramirez, M. y Cohen, A. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1200-1207. Doi: 10.1002/ppon.3118
- Williams, A.M., Wang, L. y Kitchen, P. (2014). Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada: end-of-life care, long-term care and short-term care. *Health & Social Care in the Community*, 22(2), 187-196. Doi: 10.1111/hsc.12075