

Intervención basada en *mindfulness* y pintura para cuidadores de niños y adolescentes con necesidades especiales: Un estudio piloto

Mindfulness Based Intervention and Paint Workshop for Caregivers of Children and Adolescents with Special Needs: A Pilot Study

Francisco J. Villalón López,* M. Eliana Correa,** Báltica Cabieses.***

*Médico, colaborador del Programa Estudios Sociales en Salud de Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina de la Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo. **Enfermera, investigadora del Programa Estudios Sociales en Salud de Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina de la Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo. *** Enfermera matrona, PhD, directora del Programa Estudios Sociales en Salud de Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina de la Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo. Chile.

Correspondencia: M. Eliana Correa. **Correo electrónico:** me.correa@udd.cl
Fecha de recepción: 23-01-2019 **Fecha de aceptación:** 28-02-2019

Resumen

Objetivo: Evaluar el programa piloto “Cuidando al Cuidador”, diseñado como un taller basado en *mindfulness* o un taller de pintura, en el bienestar, los estados afectivos y necesidades de cuidadores de niños y adolescentes con necesidades especiales en un Hospital en la comuna de La Granja en la Región Metropolitana de Chile. **Métodos:** Estudio descriptivo de evaluación de programa piloto con metodología multi-métodos, incluyendo dimensión cuantitativa (encuesta de estados afectivos y bienestar antes y después de la intervención) y cualitativa (entrevistas grupales en torno a necesidades, beneficios, facilitadores y barreras percibidas relacionadas al desarrollo del programa). Programa piloto consistía en 2 talleres de 4 a 5 sesiones de 120 minutos cada una, que fue aplicado en el hospital a 16 participantes. **Resultados:** Según auto reporte de participantes, hubo un aumento en bienestar (60%, $p.0.01$ $TE=0.54$) y en estados afectivos positivos (26%, $p. 0.18$ $TE=0.55$) después de la intervención. No se observaron cambios en estados afectivos negativos ni en satisfacción por la vida. Las participantes identifican como principales beneficios la disminución de estrés percibido y como principal facilitador de la asistencia la presencia de cuidadoras para sus hijos durante el taller. **Conclusiones:** El programa aumentó estados afectivos positivos y bienestar de cuidadores de los niños y adolescentes con necesidades especiales, lo que fue reafirmado con la percepción de las participantes en relación a los beneficios. Se sugiere realizar estudios robustos con indicadores a largo plazo que incluya indicadores clínicos de los niños incluyendo costo efectividad.

Palabras clave: Salud de la familia, Salud del niño, Cuidadores, Atención Plena.

Abstract

Objective: To evaluate the pilot program “Caring for the Caregiver”, designed as a *mindfulness*-based intervention or a painting workshop, on the well-being, emotional states and needs of caregivers of children and adolescents with special needs in a Hospital in the commune of La Granja in the Metropolitan Region of Chile. **Methods:** Evaluation of pilot program by descriptive study with multi-method methodology, including quantitative dimension (survey of affective states and wellbeing before and after the intervention) and qualitative (group interviews around needs, benefits, facilitators and perceived barriers related to the development of the program). Pilot program consisted of two workshops of 4 to 5 sessions of 120 minutes each, which was applied in the hospital to 16 participants. **Results:** According to self-report of participants, there was an increase in well-being (60%, $p.0.01$ $ES = 0.54$) and in positive affective states (26% $p.0.18$, $ES = 0.55$) after the intervention. No changes were observed in negative affective states or in life satisfaction. The participants identify as the main benefits the reduction of perceived stress and as the main facilitator of the assistance the presence of caregivers for their children during the workshop. **Conclusions:** The pro----

gram increased positive affective states and welfare of caregivers of children and adolescents with special needs, which was reaffirmed with the participants' perception of the benefits. It is suggested to carry out robust studies with long-term indicators that include clinical indicators of children including cost effectiveness.

Keywords: Family health, Child health, Caregivers, Mindfulness.

Introducción

Desde el año 1998, se acuñó el término de "niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud" (NANEAS) en los Estados Unidos de América para referirse a "todos aquellos que tienen o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor utilización de servicios en salud" ¹. En Chile desde el 2008 la Sociedad Chilena de Pediatría decidió utilizarlo para enfatizar el manejo integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario.²

No obstante la falta de datos de prevalencia en Chile, se ha caracterizado que el 60% de los ingresos hospitalarios pediátricos pertenecen a este grupo. Además, aquellos que requieren seguimiento de tres o más profesionales de la salud presentan más hospitalizaciones prolongadas, ingresos a unidades de paciente crítico e infecciones asociadas a la atención de salud. ³ En otros países como Canadá, se estima que los pacientes pediátricos de alta complejidad corresponden al 0,67% de las hospitalizaciones, pero representan un tercio de los costos en salud. ⁴

Se reconoce que la familia es el principal soporte del niño/adolescente y la necesidad de brindar las herramientas necesarias que permitan un buen cuidado. ⁵ Pero, las mayores exigencias asociadas al cuidado aumentan el estrés ⁶ y ponen en riesgo el bienestar general, laboral y familiar de los cuidadores. ^{7,8} El estrés cobra relevancia por sus efectos en la salud del cuidador, tanto a nivel cardiovascular, mental y el abuso de sustancias,⁹ como en el cuidado del niño, disminuyendo la vigilancia y adherencia a tratamientos.¹⁰

Los cuidadores expresan la necesidad de prepararse para el cuidado, conectar con sus pares, desarrollar compañerismo y autocuidado. En esta línea, distintas intervenciones han logrado mostrar mejorías en diferentes indicadores como la ansiedad, cambios conductuales o salud mental de la madre. Otros, orientados a fortalecer la autoeficacia de los padres podrían indirectamente mejorar el resultado de salud de los NANEAS. De todas formas, quedan pendientes más intervenciones que apunten al manejo del estrés y bienestar. ¹⁰⁻¹³

Dentro del marco de la calidad de vida, se distinguen tres ámbitos del bienestar. Por un lado, el bienestar psicológico, relacionado con el modelo eudamónico entendido como la idea de propósito, autonomía y realización natural del ser humano. Por otro lado, el bienestar social, incorporando las relaciones interpersonales y grupales. Por último, el bienestar subjetivo que distingue el bienestar afectivo, basado en los estados afectivos positivos (PAS) y negativo (NAS), y el bienestar cognitivo que incluye satisfacción por la vida. Este último ha sido ampliamente utilizado. ^{14,15}

Dentro de las actividades que mejoran el bienestar y disminuyen el estrés, las intervenciones basadas en *Mindfulness* han demostrado su efectividad de forma consistente. Estos constan de diversas prácticas contemplativas, meditativas y conductuales para desarrollar una mayor atención frente a la experiencia, sin juzgarla y de forma amable. El programa con mayor evidencia llamado taller de reducción de estrés basado en atención plena (REBAP/MBRS) consta de ocho sesiones de dos horas donde exploran y practican los contenidos de presencia, conciencia corporal, regulación emocional y actos pro sociales. De todas formas, talleres de menor duración producen efectos positivos, aunque en menor medida. ¹⁶⁻¹⁸

Otras intervenciones evaluadas para el bienestar, incluyen el uso del arte. Este induciría cambios psicológicos positivos, reduciría el consumo de drogas y mejoraría la relación médico-paciente.¹⁹ Específicamente se ha descrito que la actividad gráfica, como pintar, utilizada como una forma de distracción podría disminuir el estrés y los estados afectivos negativos.^{20,21}

Este estudio busca evaluar el Programa Piloto “Cuidando al Cuidador” que consta de la aplicación de forma independiente de una Intervención basada en *Mindfulness* (IBM) de cuatro sesiones o un taller de pintura (TP) de cinco sesiones en el bienestar y estados afectivos de cuidadores de NANEAS de un Hospital en la comuna de la Granja en Chile.

Métodos

Se realizó un estudio de metodología multi-métodos, con un componente cuantitativo descriptivo de evaluación de programa piloto, y un componente cualitativo a través de un breve estudio de caso. Se utilizó un enfoque multimétodos ya que permite utilizar un enfoque cuantitativo y cualitativo de forma independiente, para abordar el mismo objeto de investigación, permitiendo potenciar las fortalezas de cada tipo de enfoque.²²⁻²⁴

La población consiste de las cuidadoras informales de NANEAS que se atienden en el Hospital correspondiente a las comunas de La Granja, San Ramón y La Pintana de Santiago de Chile. Las comunas de La Pintana y La Granja se encuentran dentro de las comunas con las tasas más altas de pobreza multidimensional (38,8% y 24,6%), considerando a nivel nacional en Chile una tasa promedio de 20.9% el 2015.²⁵ Se realizó un llamado abierto y difusión mediante de afiches dentro del Hospital a los cuidadores de esta población a participar en el programa “Cuidando al cuidador” (PCC), que constó de dos talleres independientes: una intervención basada en *Mindfulness* y un taller de pintura. Las participantes se inscribieron en la oficina de NANEAS en el hospital mediante un formulario, escogiendo los talleres según su interés y se seleccionó en ambos talleres por orden de inscripción con un máximo de 10 participantes por taller.

Se inscribieron un total de 16 cuidadoras de NANEAS, correspondiente en su mayoría a madres, de las cuales seis participaron en la IBM, ocho en el TP y 2 asistieron a ambos talleres. Para razón de este estudio solo se analizó a quienes participaron en un solo taller y que respondieron todos los campos de las encuestas al comienzo y al final. Esto corresponde a 6 personas en el TP y 5 para la IBM. Las características de las participantes se están descritas en la tabla 1.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las participantes del estudio.

Edad	M	36,8	DS	11,05		
Género	Mujer	100%	Hombre	0%		
Nacionalidad	Chilena	90.90%	Peruana	9.10%		
Nivel Educativo	Media Completa	81.80%	Técnica	18.20%	Universitaria	0%
Ingreso	M	\$393.454	DS	\$147.672		
Situación laboral	Dueña de casa	72.7	Media Jornada	9,10%	Jornada Completa	18.20%
Personas en el hogar	M	4.7	DS	1.1		

M= Promedio y DS=Desviación estándar

La IBM tuvo una duración de cuatro sesiones de dos horas realizado por un facilitador de *Mindfulness* con aproximadamente 300 horas de práctica personal. Los contenidos de las sesiones fueron una adaptación del programa REBAP/MBRS manteniendo los módulos de 1) Atención plena y piloto automático 2) Conciencia Corporal 3) Identificación y aceptación de emociones y 4) Compasión y autocompasión.¹⁷

El taller de pintura tuvo una duración de cinco sesiones de dos horas realizado por una profesora de arte de más de 10 años de experiencia. En cada sesión se entregaban materiales para realizar un trabajo de técnica libre siguiendo las instrucciones de la profesora. Ambos talleres contaron con dos técnicos de enfermería en una sala continua para cuidar a NANEAS mientras sus cuidadores realizaban el taller para facilitar la asistencia. El programa “Cuidando al Cuidador” fue realizado en las dependencias de la Universidad del Desarrollo dentro del Hospital Padre Hurtado, y organizado por Fundación Ilusióname y patrocinado por la *American Colleague Association* capítulo de Chile.

La información cuantitativa sobre bienestar se obtuvo a través de la aplicación de una encuesta auto-aplicada en la primera y última sesión, compuesta por las escalas *Single-item Happiness Scale* (SI-HS), *Single-item Life Satisfaction Scale* (SI-LSS), traducidas pero no validadas al español, junto con evaluación de estados afectivos mediante *Multi-affect Indicator* validado al español de Chile en contexto laboral, que incluye estados afectivos positivos (PAS) y negativos (NAS).²⁶⁻²⁸ Como variables independientes se caracterizaron: sexo, edad, nivel educacional, número de hijos, ingreso económico del hogar y tiempo de práctica meditativa. La información cualitativa se obtuvo mediante dos grupos focales con las participantes, realizados al finalizar cada taller, para evaluar su percepción e identificar barreras, facilitadores y utilidad del taller aplicado. El grupo focal fue grabado en audio y facilitado por una investigadora externa, mediante un guion de preguntas semiestructuradas.

Los resultados cuantitativos fueron transcritos de encuestas en papel a Excel y luego analizados en el programa estadístico SPSS. Los gráficos y tablas fueron confeccionados en Excel. Se realizó una evaluación estadística descriptiva inicial, para luego realizar pruebas analíticas no paramétricas de comparación entre dos muestras relacionadas, particularmente prueba de los rangos de Wilcoxon.²⁹ comparó los resultados previo y posterior a ambos talleres de las escalas SI-HS, SI-LSS, PAS y NAS tanto la muestra total como cada taller por separado. Posteriormente se realizó la comparación de efectividad entre los dos talleres mediante la prueba de Mann-Whitney U³⁰. Se calculó el tamaño del efecto (TE) Cohen D, tomando en cuenta los puntos de corte propuestos por Cohen.³¹ Para el análisis cualitativo, los grupos focales fueron grabados en audio y posteriormente transcritos. Se realizó un análisis temático de la información, a través de la creación de categorías que fueron predefinidas mediante el guion del grupo focal, correspondientes a necesidades, beneficios percibidos, barreras y facilitadores. Se solicitó la firma de consentimiento informado a todas las participantes, tanto para la aplicación de las encuestas como para grabar el grupo focal. La participación en este estudio no condicionó la participación en los talleres.

Resultados

Tal como se describe en la metodología, se analizaron las respuestas de 11 de las 16 participantes del programa “Cuidando al cuidador”, seis en el taller de pintura y cinco en la intervención basada en *mindfulness*. La adherencia de estas al programa fue de 100%. No hubo diferencias iniciales entre las variables estudiadas SI-HS, SI-LSS, PAS, NAS ni variables demográficas entre grupo del taller de *mindfulness* y grupo del taller de pintura. Considerando ambos grupos, se observó un aumento significativo de la mediana con un tamaño de efecto moderado del PCC al finalizar los talleres en SI-HS (60%, p.0,01, TE=0.54) y PAS (26%, p.0,18, TE=0.55). Se observó un aumento para SI-LSS (TE=0,33) y disminución de NAS (TE=-0,34), con un tamaño de efecto pequeño, pero no significativo. Las medianas, promedios y desviación estándar de la muestra total se pueden observar en la tabla 2, tanto antes como después de los talleres. Se expone el tamaño del efecto en la tabla 3. Las diferencias de las variables previo y posterior al programa general se pueden observar en el Gráfico 1; el cual muestra los resultados del Programa Cuidando al Cuidador en las cuatro variables expuestas. Al comparar entre grupos, la IBM presenta un aumento de las variables SI-HI, SI-

LSS, y PAS, con un tamaño de efecto grande, pero no significativo estadísticamente. No presenta cambios en NAS. (Ver tabla 2 y 3). El TP presenta aumento en las variables SI-HS y PAS de forma leve, y reducción de NAS de forma moderada, pero sin significancia estadística. (Ver tabla 2 y 3)

Gráfico I. Resultados del Programa Cuidando al Cuidador en las cuatro variables expuestas



Pre: Previo a la intervención, Post: Posterior a la intervención, SI-HS: Single-item Happiness Scale, SI-LSS: Single-item Life Satisfaction Scale (SI-LSS), Estados afectivos positivos (PAS) y negativos (NAS).

Tabla II. Los resultados de las variables expuestas tanto del Programa Cuidando al cuidador como las intervenciones específicas de Mindfulness y Pintura.

Programa Cuidando al Cuidador						
	Pre			Post		
	M	Med	SD	M	Med	SD
SI-HS	5,5	5,0	2,8	7,0	8,0	2,6
SI-LSS	5,7	5,0	2,7	6,6	8,0	2,7
PAS	5,1	5,1	2,5	6,4	6,5	2,2
NAS	5,4	6,3	2,8	4,5	4,3	2,7
Taller de Pintura						
	Pre			Post		
	M	Med	SD	M	Med	SD
SI-HS	5,2	6,0	3,5	6,3	7,5	3,2
SI-LSS	5,3	6,0	3,4	5,8	7,0	3,1
PAS	5,2	5,6	3,1	6,6	8,1	2,9
NAS	6,5	7,1	2,9	4,7	4,2	3,6
Intervención basada en Mindfulness						
	Pre			Post		
	M	Med	SD	M	Med	SD
SI-HS	6,0	5,0	2,0	7,8	8,0	1,6
SI-LSS	6,2	5,0	1,6	7,6	8,0	2,1
PAS	5,0	4,3	1,7	6,2	6,3	1,1
NAS	4,0	4,2	2,4	4,2	4,3	1,4

Pre: Previo a la intervención, Post: Posterior a la intervención. M: Promedio, Med: Mediana: SD: Desviación estándar, SI-HS: Single-item Happiness Scale, SI-LSS: Single-item Life Satisfaction Scale (SI-LSS), Estados afectivos positivos (PAS) y negativos (NAS).

Tabla III. Intervenciones tanto del programa general como intervenciones específicas.

	TE PCC	TE TP	TE MBI
SI-HS	0,54	0,35	0,99
SI-LSS	0,34	0,15	0,75
PAS	0,55	0,46	0,78
NAS	-0,33	-0,58	0,11

PCC: Programa Cuidando al Cuidador TP: Taller de Pintura IBM: Intervención basada en mindfulness TE: Tamaño de efecto Cohen D. Puntos de corte 0,3 – 0,5: Leve, 0,5 -0,7: Moderado y mayor a 0,7: Grande.

No obstante las diferencias entre tamaño de efecto entre ambos grupos, no se observan diferencias significativas estadísticamente entre grupo el TP y la IBM en la medición inicial ni posterior. (Ver Gráfico II)

Gráfico II. Resultados de tamaño de efecto en las diferentes variables para la condiciones del programa general y talleres específicos.

TE: Tamaño de efecto Cohen D. Puntos de corte 0,3 – 0,5: Leve, 0,5 -0,7: Moderado y mayor a 0,7: Grande. TE General: Tamaño de efecto de todos los participantes, TE arte: Tamaño del efecto de la intervención de pintura, TE MBI: Tamaño del efecto de la intervención basada en mindfulness, SI-HS: Single-item Happiness Scale, SI-LSS: Single-item Life Satisfaction Scale (SI-LSS), Estados afectivos positivos (PAS) y negativos (NAS).

Dentro de los beneficios relacionados con los talleres, identificados por las cuidadoras señalan que les permitió ampliar su red de apoyo mediante las interacciones grupales llevadas a cabo en el taller y la identificación de necesidades y problemas comunes. Refieren que el compartir experiencias comunes con otras cuidadoras les permite aprender mutuamente respecto al cuidado de sus hijos. Además, refieren que los talleres les brindaron un espacio de autocuidado y les ayudó a disminuir la sensación de estrés.

“Aparte que uno genera lazos también aprende a conocer a otras personas porque si bien es cierto que todas pasamos lo mismo, también son diferentes cosas también, o sea, yo puedo pasar algo con mi hijo al igual que todos ellos, pero también puedo pasar cosas diferentes con ellos, entonces aprendemos a conocernos, hacemos amistad, entonces esto, estos talleres generan eso, es un tiempo para nosotras”. (Cuidadora NANEAS, grupo taller de pintura).

“A mí me ayudó personalmente a desconectarme porque yo soy full, sí, pero para mí no, full para otras cosas, para labores de casa, con labores de las niñas, cuidado de mis hijos porque yo tengo dos hijos, ella y mi otro hijo, más las niñas, más mi marido, más la casa, llevar una casa, entonces esto me sirvió para descansar, para descansar mi mente, no pensar que tenía que estar haciendo algo”. (Cuidadora NANEAS, grupo taller de pintura). “Porque yo... yo a mí me castigaba a mí misma, ya llegó la hora de la leche de la niña, no importa, no almuerzo. Me comía cualquier cosa, una fruta, un sándwich, entonces como que me... dejaba de comer, dejaba de hacer mis cosas... de mí, preocuparme de mi persona por atenderla a ella. Y ahora no, ahora ya me... me voy programando”. (Cuidadora NANEAS, grupo taller mindfulness)

Elementos facilitadores

Las cuidadoras mencionaron como principal facilitador el hecho de contar con personal capacitado para el cuidado de sus hijos en una sala contigua mientras ellas se encontraban en la actividad, mencionan que este hecho facilitó su asistencia, varias señalaron que, de no contar con este apoyo, no podrían haber asistido al taller. La mayoría conocía a los técnicos de enfermería previamente, por hospitalizaciones de sus hijos y visitas al hospital. El hecho de conocer previamente al personal que cuidó a sus hijos durante el taller también fue bien valorado, ya que sentían más confianza en dejarlos con las cuidadoras. El espacio físico también fue reconocido como un facilitador, el hecho de que fuera en el hospital les daba mayor tranquilidad y estaba cerca de sus casas. El horario de los talleres también facilitó la asistencia, ambos talleres se realizaron durante la mañana, horario en que sus otros hijos estaban en el colegio, por lo que era más fácil asistir.

“Y aparte encuentro súper genial que tengamos apoyo que cuiden nuestros hijos. Además, personas especialidades, porque no es lo mismo que te la cuida una persona que no tenga idea por ejemplo que es un gastro. Una está más tranquila, yo vengo tranquila. Quizás ella me dice alguien que no conoce o una persona normal, olvídate, no voy. Pero sé que está, por ejemplo, a la XX la conocemos uuu años, La XX y la otra tía igual” (Cuidadora NANEAS, grupo taller pintura). “Que hayan puesto cuidadoras para los niños, porque así uno está más relajada... está tranquila, sino tiene con quién dejarlos lo puede traer y se lo cuidan, no... eso es muy bueno. Sí.” (Cuidadora NANEAS, grupo taller mindfulness)

Elementos que dificultaron la asistencia o desarrollo del taller: Las cuidadoras no identificaron factores de la organización o del desarrollo de los talleres que dificultaran su asistencia o participación o actuaran como barreras.

Principales necesidades percibidas

La principal necesidad reportada por las cuidadoras respecto a su autocuidado y el de sus hijos y familia, fue el manejo del constante estrés que experimentaban en su labor de cuidar. También referían necesitar tiempo y espacio para practicar el autocuidado en sus aceleradas rutinas y poder compartir y socializar experiencias comunes con otras cuidadoras, respecto a su rol. *“Nosotros estamos en constante estrés y nuestro cambio sube y baja dependiendo del estado de salud de nuestros hijos, eso del estrés a mí me pareció bueno y me he apuntado y espero que sea constantemente como le digo” (Cuidadora NANEAS, grupo taller de pintura).*

Discusión

El presente estudio obtuvo como resultados que el programa “cuidando al cuidador” compuesto de una intervención basada en mindfulness o un taller de pintura presenta un aumento moderado de felicidad y estados afectivos positivos al finalizar el taller. Sin cambios en satisfacción con la vida o estados afectivos negativos, ni al comparar entre la intervención basada en mindfulness o el taller de pintura.

Se identificaron las principales necesidades percibidas por las cuidadoras, principalmente en torno al autocuidado y el manejo del estrés. Además, se conocieron los beneficios del taller percibidos por las participantes, brindando un espacio de autocuidado que permitió disminuir la sensación de estrés y generar lazos sociales compartiendo experiencias comunes en el cuidado. El principal facilitador identificado fue la participación de personal asistido y en algunos casos conocidos, en el cuidado de los niños durante los talleres, que permitió la asistencia de las cuidadoras a los talleres. Las participantes no identificaron ninguna barrera en relación al taller.

Fortalezas y debilidades del estudio

Las principales fortalezas del estudio constan de ser el primero en evaluar estas intervenciones para la población de cuidadores de NANEAS realizado a nivel local con implicancias socioculturales que pueden afectar la adherencia. El hecho de utilizar una evaluación multi-método permitió explorar la efectividad del taller en mayor profundidad mezclando técnicas de recolección de información.^{23,24} Esto permitió conocer en mayor profundidad el impacto del taller en sus asistentes, y contrastar el resultado de las encuestas con la perspectiva de los participantes en cuanto a las necesidades, beneficios y facilitadores relacionados al taller a través de la entrevista grupal. Otra fortaleza fue que ambos talleres fueron impartidos por instructores con experiencia e interés en cada área.

Las debilidades de este estudio implicadas en la validez interna, consisten en la baja muestra, el diseño sin grupo control, ni randomizado, falta de ciego, la forma de selección por interés de los participantes y el proceso de análisis realizado por el facilitador de uno de los talleres. Por lo tanto, no se puede determinar si los resultados se deban a la intervención u otras variables. En cuanto la validez externa, la forma de selección acotado a la población que asiste a los controles, la baja muestra y la falta de ciego limitan la generalización de estos resultados. Estos elementos han sido reportados previamente como factores importantes a considerar en investigaciones relacionadas con meditación.³²

Todas las participantes del programa fueron mujeres, quienes estaban a cargo del cuidado de NANEAS. El cuidado informal de miembros de la familia más vulnerables ha recaído históricamente en la mujer, produciendo una inequidad de género asociada a la distribución de poder producida por estereotipos culturales. El cuidado informal produce un desgaste emocional y físico, y una alta carga de trabajo no remunerado ni reconocido socialmente, al producirse en el espacio privado familiar.^{33,34}

Los resultados de este estudio en relación a ambos talleres se alinean con estudios internacionales y de otras poblaciones. En relación al taller IBM donde se muestra un aumento de estados afectivos positivos, por ejemplo, se describe en la literatura en estudiantes de pregrado en la India resultados similares, aunque también describen disminución en estados afectivos negativos y aumento de satisfacción con la vida. En población clínica también se ha mostrado efecto en bienestar subjetivo en talleres de ocho semanas IBM.^{35,36} La intervención no mostró cambios en NAS lo que también se ha descrito en otros estudios,³⁷ pudiendo tener a corto plazo un mayor efecto en los PAS.

En relación al TP, los resultados obtenidos difieren en otras publicaciones sobre el efecto del pintar sobre los estados afectivos, ya que tuvo mayor efecto para aumentar PAS que disminuir NAS.^{20,21,38} Hay que consi-

derar que, a diferencia de los estudios mencionados realizados con estudiantes, el presente involucra una actividad de cinco sesiones junto con interacción social entre los participantes durante la intervención, de una población con características diferentes. La importancia de las intervenciones grupales tanto en la adherencia como en el bienestar de los participantes se ha descrito en otras intervenciones con objetivos similares, como por ejemplo en talleres de actividad física. La participación grupal en ambas intervenciones del programa fue uno de los beneficios más valorados por las participantes.

Dentro de las necesidades, las cuidadoras mencionan la necesidad de tiempo y espacio para practicar el autocuidado en sus rutinas y poder compartir y socializar experiencias comunes con otras cuidadoras. Estos hallazgos se encuentran en la literatura, donde se señala la necesidad de los cuidadores de conectar con sus pares, desarrollando compañerismo y autocuidado.¹¹ Con relación a los beneficios percibidos por los participantes, ellos mencionaron que ambos talleres aportaron en la disminución de la sensación de estrés. El arte y la acción de dibujar también tiene como efecto disminuir las emociones negativas, lo que se observa en un estudio experimental similar, donde se realiza dibujo libre con un grupo de estudiantes universitarios, durante 30 minutos, y se mide su impacto previo y post intervención.²⁰ Como un mecanismo posible se ha descrito que estrategias activas de regulación emocional se relacionan con mayores tasas de bienestar³⁹. Considerando que las IBM producen efectos en estos ámbitos tanto en encuestas⁴⁰ como a nivel cerebral⁴¹. Por otro lado, los beneficios sobre el bienestar y disminución del estrés enfocado en los padres se proponen como un elemento importante en el resultado clínico de los NANEAS¹⁰ aunque también hay que considerar el efecto independiente que se ha descrito específicamente con crianza basada en *mindfulness*, por ejemplo, mejorando el control de glicemia y calidad de vida en niños con diabetes mellitus tipo I.⁴²

Sería necesario realizar nuevas investigaciones con un modelo experimental con grupo control y sesgos, agregando variables clínicas de los NANEAS como resultados tanto a corto y largo plazo. También realizar un análisis costo y beneficio de este tipo de programas para escalarlo a una mayor población.

Conclusiones

El programa cuidando al cuidador, con una intervención basada en *mindfulness* de cuatro semanas o un taller de pintura de cinco semanas, sugiere un efecto positivo en la felicidad y los estados afectivos positivos de los cuidadores de los niños y adolescentes con necesidades especiales. Las participantes del taller identificaron beneficios del taller relacionados con la disminución de sensación de estrés y el aumento de vínculos y redes de apoyo. Además, se precisó la necesidad de ofrecer un espacio con técnicos capacitados para el cuidado de los niños y adolescentes con necesidades especiales para facilitar la asistencia de los cuidadores. Consideramos conveniente realizar estudios longitudinales, randomizados con seguimiento a largo plazo e indicadores clínicos de los niños y adolescentes para evaluar su costo efectividad.

Referencias

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. julio de 1998;102(1 Pt 1):137-40.
2. Orellana T, Avalos ME, Aguilera M, Navarrete C, Vargas N. Recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud [Internet]. Sociedad Chilena De Pediatría; 2018
3. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Médica Chile*. abril de 2012;140(4):458-65.
4. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and Costs of Health Care Use of Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. diciembre de 2012;130(6):e1463-70.

5. Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, Ávalos Anguita ME, Galanti De La Paz M, Barja Yañez S, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría*. junio de 2016;87(3):224-32.
6. Baker BL, McIntyre LL, Blacher J, Crnic K, Edelbrock C, Low C. Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *J Intellect Disabil Res JIDR*. junio de 2003;47(Pt 4-5):217-30.
7. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A National Profile of Caregiver Challenges Among More Medically Complex Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1 de noviembre de 2011;165(11):1020-6.
8. Okumura MJ, Cleave JV, Gnanasekaran S, Houtrow A. Understanding Factors Associated With Work Loss for Families Caring for CSHCN. *Pediatrics*. 1 de diciembre de 2009;124(Supplement 4):S392-8.
9. Schneiderman N, Ironson G, Siegel SD. STRESS AND HEALTH: Psychological, Behavioral, and Biological Determinants. *Annu Rev Clin Psychol*. 2005;1:607-28.
10. Emerson L-M, Bögels S. A Systemic Approach to Pediatric Chronic Health Conditions: Why We Need to Address Parental Stress. *J Child Fam Stud*. septiembre de 2017;26(9):2347-8.
11. Kratz L, Uding N, Trahms CM, Villareale N, Kieckhefer GM. Managing childhood chronic illness: parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Fam Syst Health J Collab Fam Healthc*. diciembre de 2009;27(4):303-13.
12. Jackson AC, Liang RP-T, Frydenberg E, Higgins RO, Murphy BM. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *J Clin Nurs*. 1 de junio de 2016;25(11-12):1528-47.
13. Hohlfeld ASJ, Harty M, Engel ME. Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy. *Afr J Disabil [Internet]*. 17 de octubre de 2018
14. Eid M, Larsen RJ, editores. *The science of subjective well-being*. New York: Guilford Press; 2008. 546 p.
15. Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychol Bull*. 1999;125(2):276-302.
16. Khoury B, Sharma M, Rush SE, Fournier C. Mindfulness-based stress reduction for healthy individuals: A meta-analysis. *J Psychosom Res*. junio de 2015;78(6):519-28.
17. Kabat-Zinn J. *Vivir con plenitud las crisis: cómo utilizar la sabiduría del cuerpo y de la mente para afrontar el estrés, el dolor y la enfermedad*. Programa de la Clínica de Reducción del Estrés del Centro Médico de la Universidad de Massachusetts. Barcelona: Editorial Kairós; 2012.
18. Eberth J, Sedlmeier P. The Effects of Mindfulness Meditation: A Meta-Analysis. *Mindfulness*. septiembre de 2012;3(3):174-89.
19. Camic PM. Playing in the Mud: Health Psychology, the Arts and Creative Approaches to Health Care. *J Health Psychol*. 1 de marzo de 2008;13(2):287-98.
20. Vanegas-Farfano M, González M. Efecto de la actividad gráfica en las emociones y el estrés. *Arteterapia Papeles Arteterapia Educ Artística Para Inclusión Soc*. 25 de febrero de 2015;9(0):145-54.
21. Drake JE, Winner E. Confronting sadness through art-making: Distraction is more beneficial than venting. *Psychol Aesthet Creat Arts*. agosto de 2012;6(3):255-61.
22. Pluye P, Hong QN. Combining the power of stories and the power of numbers: mixed methods research and mixed studies reviews. *Annu Rev Public Health*. 2014;35:29-45.
23. Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4th ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2014. 273 p.
24. Bolívar CR. *El Enfoque Multimétodo en la Investigación Social y Educativa: Una Mirada desde el Paradigma de la Complejidad*. 2008;16.
25. Chile M de DS (MIDEPLAN). *Encuesta de caracterización socioeconómica nacional*. [Internet]. Santiago, Chile: MIDEPLAN; 2015
26. Abdel-Khalek A. Measuring Happiness with a Single-Item Scale. *Soc Behav Personal Int J*. 1 de enero de 2006;34:139-50.
27. Cheung F, Lucas RE. Assessing the Validity of Single-item Life Satisfaction Measures: Results from Three Large Samples. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. diciembre de 2014;23(10):2809-18.
28. Madrid HP, Patterson MG. *Measuring Affect at Work Based on the Valence and Arousal Circumplex Model*. *Span J Psychol*. 2014
29. Jurečková J, Kalina J. Nonparametric multivariate rank tests and their unbiasedness. *Bernoulli*. febrero de 2012;18(1):229-51.

30. Nachar N. The Mann-Whitney U: A Test for Assessing Whether Two Independent Samples Come from the Same Distribution. *Tutor Quant Methods Psychol.* 1 de marzo de 2008;4(1):13-20.
31. Fritz C, E Morris P, J Richler J. Effect Size Estimates: Current Use, Calculations, and Interpretation. *J Exp Psychol Gen.* 8 de agosto de 2011;141:2-18.
32. Davidson RJ, Kaszniak AW. Conceptual and methodological issues in research on mindfulness and meditation. *Am Psychol.* octubre de 2015;70(7):581-92.
33. Vaquiro Rodríguez S, Stieповich Bertoni J. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Cienc Enferm.* agosto de 2010;16(2):17-24.
34. Palomo MTM. Los cuidados y las mujeres en las familias = Care, women and families. *Política Soc.* 2008;45:19.
35. Bajaj B, Pande N. Mediating role of resilience in the impact of mindfulness on life satisfaction and affect as indices of subjective well-being. *Personal Individ Differ.* abril de 2016;93:63-7.
36. Carmody J, Baer RA. Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *J Behav Med.* febrero de 2008;31(1):23-33.
37. Fredrickson BL, Cohn MA, Coffey KA, Pek J, Finkel SM. Open Hearts Build Lives: Positive Emotions, Induced Through Loving-Kindness Meditation, Build Consequential Personal Resources. *J Pers Soc Psychol.* noviembre de 2008;95(5):1045-62.
38. Vanegas-Farfano M, González Ramírez MT, Landero Hernández R. Un modelo estructural sobre la reducción del estrés utilizando material artístico. *Arteterapia Papeles Arteterapia Educ Artística Para Inclusión Soc.* 20 de diciembre de 2017;12(0):79-94.
39. Lučić L, Brkljačić T, Lipovčan LK. A comparison of well-being indicators and affect regulation strategies between parents of children with disabilities and parents of typically developed children. 2017;53:19.
40. Teper R, Segal ZV, Inzlicht M. Inside the Mindful Mind: How Mindfulness Enhances Emotion Regulation Through Improvements in Executive Control. *Curr Dir Psychol Sci.* diciembre de 2013;22(6):449-54.
41. Kral TRA. Impact of short- and long-term mindfulness meditation training on amygdala reactivity to emotional stimuli. 2018;13.
42. Serkel-Schrama IJP, de Vries J, Nieuwesteeg AM, Pouter F, Nyklíček I, Speight J, et al. The Association of Mindful Parenting with Glycemic Control and Quality of Life in Adolescents with Type 1 Diabetes: Results from Diabetes MILES—The Netherlands. *Mindfulness.* octubre de 2016;7(5):1227-37.