



¹M^a. Pilar Torres Egea

¹Esperanza Ballesteros Pérez

²Pablo David Sánchez Castillo

¹Unidad de Enfermería Geriátrica (Departamento Enf. Fundamental y M-Q). Escuela Universitaria de Enfermería. Universitat de Barcelona.

²ABS Bufalà-Canyet. Badalona. Institut Català de la Salut.

Correspondencia:

Pilar Torres Egea

Escuela Universitaria de Enfermería

Universitat de Barcelona

Feixa Llarga, s/n. L'Hospitalet de Llobregat

08907-Barcelona

Tfno.: 934 02 42 22 - Fax: 934 02 42 16

E-mail: mptorres@ub.edu

Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España

Supporting programs and interventions for informal care providers in Spain

Fuente de financiación: Ayuda para estudios e investigación sobre evaluación de tecnologías sanitarias. Instituto de Salud Carlos III. F.I.S: Nº: PI04/90110.

RESUMEN

Cuidar a personas con dependencia es una responsabilidad que implica a los familiares más directos. El cuidado individualizado suele recaer en una persona a quien se identifica como el cuidador principal. La sobrecarga que genera el cuidado continuado hace preciso que este cuidador reciba un soporte de los profesionales del ámbito sanitario y/o social. Desde el sector formal se realizan diversos programas e intervenciones, individuales o grupales, para dar soporte a los cuidadores de personas con dependencia. El presente trabajo analiza las publicaciones científicas, aparecidas en los últimos diez años, que tratan sobre diferentes programas e intervenciones de soporte a los cuidadores informales, y que surgen de la preocupación de diferentes profesionales por la calidad de vida y la salud de los cuidadores.

PALABRAS CLAVE

Cuidador informal, intervención, ensayo clínico randomizado, apoyo, sobrecarga.

SUMMARY

Taking care of dependent people is a task the performance of which involves the family members. Individualized care burden is normally borne on only one person, who is identified as the main caregiver. The burden that these care activities generate makes necessary that care provider receives professional assistance from healthcare and social experts. From the formal area some programs and interventions, from both individuals and groups, are conducted to support care providers for dependent people. This work analyzes scientific publications, appeared in the last ten years, which focus on some programs and interventions to support non-professional caregivers and which arise out of some professionals worries for care providers health and quality of life.

KEY WORDS

Caregiver, Intervention, randomized controlled trial, support, Burden.

INTRODUCCIÓN

Hasta hoy, en España, la inmensa mayoría de las personas que precisan cuidados para realizar las actividades de la vida diaria, reciben ayuda fundamentalmente a través del cuidado informal. Sin embargo, el debate social sobre los cuidados a las personas con problemas de dependencia se ha circunscrito casi exclusivamente a los ámbitos profesionalizados, especialmente sanitarios o de servicios sociales (1).

El interés por estudiar la repercusión de los cuidados de larga duración en los cuidadores y sobre las redes de apoyo informal es bastante reciente en la mayoría de los países. Los estudios pioneros sobre la atención informal aparecieron en países anglosajones y se centraban en la repercusión del cuidado en la unidad familiar en general, incluyendo, además, diferentes problemáticas. La mayo-

ría de los estudios, en diferentes países europeos sobre este tema, se han realizado coincidiendo con el análisis de la problemática con la denominada "Crisis del estado de bienestar" (2). El enfoque de estos estudios contempla dos puntos de vista que surgen de la preocupación tanto de los profesionales como de las diversas administraciones. Unas perspectivas de análisis se centran en las diferentes redes de atención, y en la puesta en marcha de programas de ayuda y soporte a los cuidadores o en el establecimiento de recursos de descarga familiar. Otras consideran prioritaria la necesidad de plantear diferentes medidas para la detección de problemas de salud de los cuidadores o para la prevención de enfermedades.

La importancia del apoyo que prestan las distintas redes sociales a las personas dependientes en cualquier eta-

18 pa de la vida repercute directamente en el bienestar y en las expectativas de vida satisfactoria de aquel a quien se cuida, incidiendo directamente en la vida del cuidador/a principal. Del conjunto de redes sociales, se considera que la familia es la que provee de mayor cantidad de apoyo material o instrumental, mientras que los amigos o vecinos cumplen mejor con la satisfacción de otro tipo de necesidades emocionales (3).

Con el fin de dar soporte a los cuidadores y de minimizar las repercusiones de los cuidados de larga duración, se llevan a cabo diferentes programas e intervenciones de apoyo desde los diversos niveles de atención social y socio-sanitaria. En ese sentido, se destacan múltiples iniciativas, entre las que destacan programas y recursos de ayuda patrocinados por entidades públicas o privadas.

El objetivo del presente estudio es revisar la evidencia científica disponible sobre la efectividad de los distintos programas e intervenciones dirigidas a los cuidadores informales en salud en territorio nacional español.

MATERIAL Y MÉTODOS

El diseño de estudio utilizado para alcanzar el objetivo ha sido una revisión sistemática.

La población de estudio revisada se compone de las publicaciones científicas consistentes en ensayos clínicos controlados y aleatorizados, aparecidos en revistas científicas con evaluación peer review durante los últimos 10 años, que planteen programas e intervenciones dirigidas a los cuidadores informales dentro del territorio nacional español.

Criterios para la selección de los estudios

La población a analizar está compuesta por los estudios que cumplen los factores de inclusión siguientes:

a) Tipo de intervención: Preferiblemente ensayo clínico controlado y randomizado.

– Programa /ensayo / intervención dirigida a cuidadores informales en salud.

1) Este programa o intervención puede ser realizado por cualquier profesional sanitario y no sanitario.

2) Las sesiones, reuniones, encuentros, clases u otro tipo de intervención o programa se pueden desarrollar o proyectar desde cualquier lugar.

b) Participantes: Perfil del cuidador principal/receptor de cuidados.

– Cuidadores informales en salud, de personas de cualquier grupo de edad con problemas de dependencia (enfermedad crónica, problemas de autonomía, discapacidad) y que desarrollan los cuidados en el domicilio.

c) Resultados: Medidas de resultado del efecto de las intervenciones sobre el cuidador informal.

Estrategia de búsqueda utilizada

Durante la búsqueda se ha tenido en cuenta que los estudios estuviesen publicados entre 1995 y 2005 dentro del territorio español. La estrategia de búsqueda utilizada ha

consistido en la combinación de base de datos científicas (PUBMED-MEDLINE, ACP MEDICINE, BDIE, CINAHL, COMPLUDOC, DOCUMED, EMBASE, IME, ENFISPO, IBECS, CUIDEN, CUIDATGE, INHATA, SciELO ESPAÑA), consulta de catálogos de bibliotecas y utilización de buscadores especializados en Internet. 10

Análisis de la calidad

Para la valoración de la calidad de los ensayos clínicos aleatorizados se ha utilizado la última edición revisada del Checklist's Consort (4), o Lista de Comprobación de CONSORT, versión traducida al español (5).

Estrategia de selección de los estudios publicados

El equipo investigador revisó títulos y resúmenes de los estudios, seleccionando aquellos que cumplieran los factores de inclusión, mediante un instrumento de elaboración propia titulado "Lista de comprobación de factores de inclusión para la selección de los estudios".

RESULTADOS

A continuación se describen los diferentes programas e intervenciones dirigidas a los cuidadores, que desarrollan los estudios seleccionados, agrupados por el tipo de estrategia de intervención que utilizan (Tabla 1).

Intervenciones psicoeducativas

La gran mayoría de los estudios analizados desarrollan intervenciones de soporte a los cuidadores, basadas en programas con orientación psicoeducativa. Dentro de este tipo de orientación se pueden distinguir dos modalidades: en grupo o la combinación de grupo e individual.

Intervención en grupo

– Losada (2004): Realizó un programa de intervención de 2 meses de duración con encuentros grupales compuesto por cuidadores de familiares con demencia. Los cuidadores recibieron una intervención cognitivo-conductual dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales, con un programa basado en la estrategia de solución de problemas (6).

– Gandoy (1999): Desarrolló un estudio de cohortes para mujeres cuidadoras de familiares con Alzheimer. Este programa tenía una duración de 6 meses con encuentros semanales de grupo de cuidadoras compuesto por 8 participantes y en donde se desarrollaban diferentes terapias de grupo, como aprendizaje de relación, información y técnicas de afrontamiento (7).

– Escós (2001): Llevó a cabo un estudio cuasi-experimental que tenía como objetivo mejorar la formación de los cuidadores. Este programa se componía de 18 sesiones grupales dirigidas a cuidadores familiares de pacientes encamados y semi-encamados de una área básica de salud. Las sesiones grupales se desarrollaban en el centro de salud durante hora y media, en donde se combinaban aspectos de educación sanitaria y técnicas para el manejo del estrés (8).



Tabla 1. Características de los estudios analizados

Ref.	Estudio	Metodología	Participantes	Intervenciones	VARIABLES dependientes
(6)	Losada (2004)	<ul style="list-style-type: none"> - ECCA - Muestreo: conveniencia - Enmascaramiento: no - Reclutamiento: diverso - Lugar: Madrid 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: 87% - Edad media: 61 - Familiar: 93% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: Alzheimer + AVC 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: diversas técnicas 	<ul style="list-style-type: none"> - Depresión - Estrés percibido - Pensamientos disfuncionales
(7)	Gandoy (1999)	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio de cohorte - Muestreo: no indica - Reclutamiento: no indica - Lugar: Galicia 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: 92.3 - Edad media: 54.6 - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: no se indica - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: varias técnicas 	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedad
(19)	Fernández (2003)	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio de cohorte - Muestreo: no indica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Melilla 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: varios 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: domicilio - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador y paciente - Formato: no específica - Difusión: canal televisivo - Psicoterapia: variada 	<ul style="list-style-type: none"> - Encuesta de satisfacción
(8)	Escós (2001)	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio de cohorte - Muestreo: no indica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Cuenca 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag: varios 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: manejo del estrés 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimientos
(9)	Martín (1999)	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio cuasi-experimental - Muestreo: no específica - Enmascaramiento: ? - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Madrid 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: 83% - Edad media: 55 - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: varios 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: resolución de problemas 	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedad
(20)	Píriz (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no específica - Reclutamiento: ? - Lugar: Toledo 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: no específica - Tipo: educativa - Dirigido a: cuidador - Formato: individual - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: no utiliza 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimientos
(15)	López (1998)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no específica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Barcelona 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: ? - Salud: ? - Receptor cuidados: - Diag.: anciano frágil 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: residencia asistida - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: individual + grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: apoyo emocional 	<ul style="list-style-type: none"> - No define
(21)	Márquez (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no específica - Reclutamiento: ?? - Lugar: Huelva 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ?? - Edad media: ?? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: Pat. respiratoria 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: no se indica - Tipo: educativo - Dirigido a: cuidador - Formato: no específica - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: no utiliza 	<ul style="list-style-type: none"> - No define - Evaluación: incluye análisis cualitativo

(Sigue)

(Continuación)

20

12

Tabla 1. Características de los estudios analizados

Ref.	Estudio	Metodología	Participantes	Intervenciones	Variables dependientes
(18)	Mouronte (2001)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no indica - Reclutamiento: hospital - Lugar: Madrid 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: no específica - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: variada 	<ul style="list-style-type: none"> - No las define
(10)	Toribio (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no indica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Barcelona 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag: varios 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: manejo del estrés 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimientos - Habilidades
(11)	López (1999)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no específica - Enmascaramiento: ? - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Murcia 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: Alzheimer demencias 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: habilidades de afrontamiento 	<ul style="list-style-type: none"> - No las define
(16)	Millán (1999)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no específica - Reclutamiento: ? - Lugar: Coruña 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: domicilio e institución - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo + individual - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: varias 	<ul style="list-style-type: none"> - No las define
(12)	Conde (1996)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de Intervención - Muestreo: no específica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Barcelona 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: ? - Salud: ? - Receptor cuidados: - Diag.: varios persona mayor 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: locales comunitarios - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: tec. apoyo emocional 	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de estrés
(13)	Castellanos (2000)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de Intervención - Muestreo: no específica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Calahorra 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: pat. crónicas 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: manejo del estrés 	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de estrés - Conocimientos - Habilidades
(17)	Vinyoles (2001)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de intervención - Muestreo: no indica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Barcelona 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: ? - Edad media: ? - Familiar: 100% - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: demencias 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: institución sanitaria - Tipo: psicoeducativa - Dirigido a: cuidador - Formato: individual + grupo - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: variada 	<ul style="list-style-type: none"> - Calidad de vida - Ansiedad - Depresión
(14)	Biurrun (2003)	<ul style="list-style-type: none"> - Proyecto de Intervención - Muestreo: no indica - Reclutamiento: comunidad - Lugar: Navarra 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores: - Mujeres: 80% - Edad media: ? - Familiar: ? - Salud: no específica - Receptor cuidados: - Diag.: Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar: local asociación - Tipo: psicoeducativo - Dirigido a: cuidador - Formato: grupal - Difusión: terapeuta - Psicoterapia: apoyo emocional 	<ul style="list-style-type: none"> - Sobrecarga

Ref.: Referencia bibliográfica. Diag.: Diagnóstico. ?: No indicado en el estudio. Ecce: Ensayo clínico controlado y aleatorizado. Pat.: Patología. Téc.: Técnica.



13 – Martín (1999): Desarrolló un estudio cuasi-experimental incorporando un análisis cualitativo de las sesiones grupales. Los cuidadores familiares participantes acudieron al centro de salud durante 12 sesiones grupales con una periodicidad quincenal. El equipo de terapeutas era multidisciplinar y se abordaban aspectos tanto formativos como el desarrollo de actitudes y habilidades, orientando las sesiones a la resolución de problemas (9).

– Toribio (1997): Este autor describe un proyecto de intervención de un grupo de cuidadores familiares, liderado por enfermeras pertenecientes a un centro de salud, donde el programa tenía 10 horas de duración. Se centraba en talleres para desarrollar habilidades para satisfacer las diferentes necesidades de los parientes dependientes, además de aplicación de técnicas para el manejo del estrés (10).

– López (1999): Describe un proyecto de investigación dirigido a cuidadores de familiares con demencias. Las sesiones grupales de cuidadores eran realizadas en un centro de salud y lideradas por trabajadores sociales. En éstas se combinaba la información de recursos para el cuidado con talleres para el desarrollo de habilidades de afrontamiento (11).

– Conde (1996): Este autor publicó los contenidos de un proyecto de intervención de grupos de apoyo dirigido a cuidadores de personas mayores, con el objetivo de disminuir el nivel de estrés de los cuidadores. Para ello propuso sesiones semanales de una hora de duración donde combinaba la información y técnicas de apoyo emocional a los cuidadores (12).

– Castellanos (2000): Publicó los contenidos de un programa de intervención para cuidadores de familiares con enfermedades crónicas, con el objetivo de disminuir el nivel de estrés de los cuidadores. Las sesiones grupales se planearon en una institución sanitaria durante una hora de duración, con participación de un equipo de terapeutas multidisciplinar (13).

– Biurrún (2003): Este autor publicó un proyecto de intervención en grupo para cuidadores de familiares con Alzheimer. Este programa combinaba sesiones informativas acerca de la enfermedad, su evolución, recursos para el cuidado, aprendizaje de habilidades de cuidado, además de desarrollar grupos de apoyo en los cuales se proporcionaba un marco estable de apoyo emocional y social (14).

Intervención en grupo e individual

– López (1998): Refiere los contenidos de un programa de intervención dirigido a cuidadores familiares y a un grupo de voluntario social. La realización de las sesiones se desarrolló en una residencia asistida. Entre algunos de los contenidos del programa figura el asesoramiento y refuerzo motivacional del cuidador (15).

– Millán (1999): Se describe un proyecto de investigación dirigido a cuidadores de familiares con Alzheimer. Las sesiones se componen de la realización de visitas domiciliarias, así como encuentros grupales de cuidadores en

locales comunitarios. Los contenidos de las sesiones abordan aspectos de educación y formación de los cuidadores, así como el desarrollo de psicoterapia grupal, orientado a aliviar la ansiedad y tensión de los cuidadores (16).

– Vinyoles (2001): Este autor propone un proyecto de ensayo clínico para evaluar la eficacia de un programa de intervención para disminuir la ansiedad y depresión en cuidadores de familiares con Alzheimer. El programa del proyecto proponía la combinación de sesiones individuales y grupales con los cuidadores durante un periodo de 4 meses, conducidas por profesionales de atención primaria de salud (17).

Intervenciones sin especificar la modalidad

– Mouronte (2001): Relata los contenidos de un programa de intervención, dirigido a cuidadores de familiares con Alzheimer, dirigido desde una institución hospitalaria. Este programa se compone de un total de 5 sesiones repartidas durante unos 4 meses de duración. Los contenidos del programa son diversos, desde el manejo de los trastornos de comportamiento de los pacientes dependientes, modos de afrontar signos de sobrecarga en el cuidador, hasta la información sobre recursos sociosanitarios (18).

– Fernández (2003): Desarrolla un estudio de cohortes dirigido a ayudar al cuidador familiar de personas ancianas con Alzheimer. La intervención sobre los cuidadores consiste en la emisión de microespacios televisivos donde se les ofrece información y formación, que son recibidos en el propio domicilio. Entre algunos de los contenidos del espacio televisivo, figura información sobre la enfermedad, autocuidado del cuidador y adaptaciones de la vivienda (19).

Intervenciones educativas

– Píriz (1997): Describe los contenidos de un programa de intervención dirigido a cuidadores de familiares con Alzheimer. El programa se compone de sesiones individuales educativas para los cuidadores, orientadas a aspectos relacionados del cuidado del familiar, adaptaciones y riesgos del hogar (20).

– Márquez (1997): Propone un proyecto de intervención que incluye un programa educativo dirigido a cuidadores familiares. Los contenidos del programa abordan el desarrollo de conocimiento, habilidades y actitudes del cuidador familiar, orientados a los cuidados y necesidades básicas del familiar dependiente. Posteriormente también proponen un análisis cualitativo de los resultados de la dinámica de grupos (21).

DISCUSIÓN

La mayoría de los programas de intervención de apoyo a los cuidadores informales publicados en territorio nacional se han realizado en entidades y organismos públicos o que disponen de financiación pública, habiendo una escasa representación de entidades privadas.

El origen de los estudios está muy repartido por la geografía española, desarrollándose el mayor número de estudios en las provincias de Barcelona y Madrid. Hecho que coincide con la existencia de una mayor densidad de población y un mayor número de personas mayores dependientes.

Las enfermeras son las profesionales que proponen más estudios de intervención o de soporte a los cuidadores informales (9, 10, 15, 18, 20, 21). Éstas, junto con el resto del equipo multidisciplinar, tienen un importante papel, ya que los cuidados formales que presta este colectivo se dirigen necesariamente tanto a las personas dependientes como a sus cuidadores familiares.

A pesar de las numerosas iniciativas e interés de los diferentes profesionales en el desarrollo de estudios orientados a demostrar la eficacia de los programas de soporte a los cuidadores informales, se dispone de muy escasa evidencia de los resultados. Esto puede ser debido a que la gran mayoría de las publicaciones analizadas tratan de la descripción de los contenidos de programas de intervención, pero no muestran o no han realizado una valoración científica de la eficacia de dichas intervenciones, además de presentar escasa calidad metodológica-científica.

Tampoco la mayoría de las publicaciones analizadas (80%) detalla el perfil de los cuidadores informales que participan en los programas de intervención, ni su situación de salud, ni el grado de dependencia de los familiares a su cargo, lo cual dificulta el análisis e interpretación de los estudios.

De la misma forma, algunos estudios que proponen programas de apoyo a cuidadores informales no definen claramente qué efecto o variable respuesta quieren conseguir en el cuidador tras la finalización del estudio (11, 15, 16, 18), lo cual alerta sobre la escasa calidad metodológica-científica de estas publicaciones. Entre las variables respuesta analizadas por el resto de los estudios, cabe destacar el nivel de conocimientos y habilidades de los cuidadores, así como los niveles de estrés, ansiedad y depresión.

La sobrecarga es otra de las repercusiones negativas del hecho de cuidar sobre el cuidador informal. Este concepto es una de las variables más frecuentemente analizadas en estudios de prevalencia de morbilidad en cuidadores (22) y se presenta como la variable respuesta a mitigar en estudios de intervención realizados en otros países. Sin embargo no figura como variable respuesta a estudiar en ninguno de los estudios analizados en el presente trabajo. Algunos autores en el territorio nacional han empezado a incorporar el término de calidad de vida del cuidador relacionada con su salud como elemento para evaluar el impacto del cuidado del familiar dependiente (23).

Los programas de intervención se centran en su mayoría en el cuidador principal, ofreciendo insuficiente atención al resto de cuidadores informales del núcleo familiar y comunitario. Este aspecto refleja la escasa experiencia



sobre el reconocimiento de la importancia de las redes sociales, y de su participación en nuestro medio. La medición de su efectividad es todavía muy poco representativa en cuidados personales. Aunque hay que destacar que el análisis de las iniciativas de voluntariado y asociacionismo están creciendo en los últimos años (24).

Casi la totalidad de los programas de soporte a los cuidadores informales proponen la realización de intervenciones psicoeducativas grupales. Los programas psicoeducativos en grupo son utilizados prácticamente por la totalidad de los estudios, siendo un número muy reducido los que aportan experiencias solamente educativas a los cuidadores. Las sesiones grupales dirigidas por un terapeuta son la modalidad preferida para el análisis en los diferentes estudios, aunque algunos las combinan con sesiones individuales. Sólo una publicación propone la difusión de sesiones de soporte a cuidadores familiares, utilizando métodos audiovisuales con microespacios televisivos (19).

La utilización de nuevas tecnologías, como la informática e Internet, no se contempla en los estudios analizados. Aunque ciertamente supone un reto en programas de soporte a los cuidadores, mediante la participación en foros, correspondencia electrónica y búsqueda de recursos y materiales educativos de apoyo (25).

CONCLUSIONES

—Se dispone de muy escasa evidencia de los resultados obtenidos, a pesar de las numerosas iniciativas y creciente interés de los diferentes profesionales en el desarrollo de estudios de intervención, orientados a dar soporte a los cuidadores informales. Esto es debido en parte a que en la gran mayoría de las publicaciones analizadas, a pesar de que se describen los contenidos de programas de intervención, no se muestra o no se ha realizado una valoración científica de la eficacia de dichas intervenciones. A lo que hay que añadir una escasa calidad metodológica-científica.



15 – Casi la totalidad de los programas de apoyo a los cuidadores informales, que se proponen en los artículos analizados, inciden en la realización de intervenciones psicoeducativas grupales.

– Los programas de intervención se centran en su mayoría en el cuidador principal, casi siempre un familiar, ofreciendo una exigua atención al resto de cuidadores informales del núcleo familiar y las redes de apoyo comunitario.

– Existe una heterogeneidad en cuanto a la duración de los diferentes programas e intervenciones, no considerándose definitivo un período mínimo de duración de los mismos. Aunque se observa que la continuidad de las in-

tervenciones es el factor que probablemente incide más directamente en el soporte a los cuidadores informales.

– La mayoría de las publicaciones analizadas no especifican el perfil de los cuidadores informales ni su situación de salud, tampoco detallan el grado de dependencia de los familiares a su cargo, lo cual dificulta el análisis e interpretación de los estudios y resultados.

– Se hace necesario seguir desarrollando ensayos clínicos controlados y aleatorizados, que vayan orientados al análisis de los resultados de los programas de apoyo a los cuidadores informales en territorio nacional, que ayuden a determinar la efectividad de éstos y así contribuir a disminuir la sobrecarga y el estrés que generan los cuidados de larga duración.

BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez P. El Apoyo informal a las personas mayores. En Baura JC, et al. Las personas mayores dependientes y el apoyo informal. Baeza: Universidad internacional de Andalucía Antonio Machado. 1995.
2. Rodríguez Cabrero G. La población dependiente española y sus cuidadores. En Casado, D (dir) Respuestas a la dependencia. CCS: Madrid. 2004.
3. Colectivo Ioé. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. IMSERSO: Madrid. 1999.
4. Moher D, Schulz K, Altman D, for the Consort Group. The CONSORT statement: revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomised trials. *The Lancet* 2001; 357: 11191-4.
5. Moher D, Schulz K, Altman D, por el grupo CONSORT: Recomendaciones revisadas para mejorar la calidad de los informes de ensayo aleatorizados de grupos paralelos. *Rev sanit milit mex* 2002; 56 (1): 23-8.
6. Losada A, Izal M, Montorio I, Márquez M, Pérez G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología* 2004; 38 (8): 701-8.
7. Gandoy M, Millán J, García B, Buide A, López M, Mayán J. Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Intervención psicosocial* 1999; 8 (1): 109-16.
8. Escós C, Payán A, Yubero N, Santos A, Olivares A. Educación para la salud dirigido a cuidadores informales de enfermos encamados y semiencamados en el Área de Salud de Cuenca. *Trabajo social y salud* 2001; 40: 487-99.
9. Martín C, Medina M, Izabal E. Una experiencia grupal: cuidar al cuidador. *Metas de Enfermería* 1999; (13): 15-8.
10. Toribio A, Ramírez A. Cuidemos a los cuidadores. *Revista Rol de Enfermería* 1997; (22): 13-5.
11. López M, Pérez C. Talleres de orientación y apoyo a familiares de cuidadores de enfermos con demencias. *A tu Salud: Revista de educación para la salud* 1999; 26: 18-24.
12. Conde J. Grups de suport a famílies amb una persona gran discapacitada. *Quaderns de Serveis Socials* 1996; (11): 61-8.
13. Castellanos T, Nony D. Proyecto de educación para la salud a grupos de familiares, cuidadores de enfermos crónicos. *Trabajo social y salud* 2000; 37: 123-43.
14. Biurrun A, Artaso B. Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Geríátrica* 2003; 19 (2): 35-40.
15. López M, Martínez R, Torres M. Programa de apoyo al cuidador informal del anciano. *Gerokomos* 1998; 4 (25): 120-5.
16. Millán J, Gandoy M, Fuentes. Programa de intervención-apoyo dirigido a los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Salud Rural* 1999; 16 (6): 71-8.
17. Vinyoles, et al. Cuidar: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Atención primaria* 2001; 27 (1): 49-53.
18. Mouronte P, Sánchez P, Olazaran J, Buisan R. Apoyo a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, un programa desde la enfermería de atención especializada. *Todo Hospital* 2001; 182: 798-805.
19. Fernández J. Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa. *Intervención psicosocial* 2003; 12 (3): 345-52.
20. Piriz C. Educación sanitaria a los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* 1997; 8 (19): 26-30.
21. Márquez M, Barquero A, Carrasco M, Cárdenas D. Los programas de educación para la salud desde una perspectiva cualitativa. El papel de la familia, cuidadores informales. *Enfermería científica* 1997; (186-7): 5-7.
22. Zabalegui A, Juando C, Izquierdo D, Gual P, Gallart A, Cabrera E, et al. Recursos y consecuencia del cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos* 2004; 15 (4): 199-208.
23. Badía X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria* 2004; 34 (4): 170-7.
24. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España, Libro Blanco, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2004.
25. Knight BG, Lutzky S, Macofky P. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *Gerontologist* 1993; 33 (2): 240-8.