

Evaluación de programa de intervención psicosocial para cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad severa: ensayo clínico aleatorizado

CAROLINA GIACONI M.¹, CÉSAR ORELLANA²,
GABRIELA AYALA³, PAULA NAHUELHUAL⁴.

ABSTRACT

Assessment of a psychosocial intervention on caregivers of children and teenagers with severe disabilities: a randomized clinical trial

Introduction: Caring for a dependent family member carries a high risk for the caregiver, who is prone to experiencing diverse disorders. In 2017, Teleton introduced the program “*Cuidar Cuidándote*”, which offers in-home services for caregivers assisting dependent family members, providing support in activities to promote self-care, community involvement and respite care. **Objective:** To do an assessment of the effectiveness of “*Cuidar Cuidándote*” program of Teleton’s volunteer team, in terms of quality of life, work overload and social support for caregivers of children and young people with disabilities and severe functional impairment during 2017 and 2018. **Method:** A single-blind randomized experimental study to assess the psychosocial intervention in 25 caregivers of children and teenagers with severe disabilities, users of Instituto Teletón -Santiago. Caregivers were separated in two groups: an experimental group that participated in the “*Cuidar Cuidándote*” program including 13 home visits, and a control group that received no home visits. The effectiveness of the intervention was measured through different tests, such as quality of life, work overload, and social support as perceived before and after the intervention. **Results:** A statistically significant reduction in caregiver work overload (average of 11.6 points on the Zarit Scale) was observed in the group of caregivers that received the home visits. No significant differences were observed in terms of social support and quality of life. **Conclusion:** This program achieves a reduction in the level of work overload for caregivers of children and teenagers with severe disabilities.

Key words: Disabilities; dependent; informal care; psychosocial intervention; support.

¹Voluntariado Teletón Chile.

²Unidad Psicosocial, Instituto Teletón Santiago.

³Voluntariado Instituto Teletón Santiago.

⁴Dirección de Investigación y Desarrollo, Teletón Chile.

Correspondencia a:

Carolina Giaconi M.

carolina.giaconi@gmail.com

Recibido: 30-10-2019

Aceptado: 20-12-2019

RESUMEN

Introducción: El cuidado de un familiar dependiente implica un alto riesgo para el cuidador quien se ve propenso a padecer diversas alteraciones. Instituto Teletón a partir del año 2017 implementó el programa Cuidar Cuidándote, que trabaja con cuidadoras de personas dependientes, a través de un acompañamiento domiciliario en actividades de promoción del autocuidado, actividades de respiro y vinculación con la comunidad. **Objetivo:** Evaluar la efectividad del programa “Cuidar Cuidándote” del voluntariado Teletón, en la calidad de vida, sobrecarga y apoyo social de las cuidadoras de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad con compromiso funcional severo, durante los años 2017 y 2018. **Metodología:** Estudio experimental aleatorizado simple ciego de evaluación de intervención psicosocial en 25 cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad severa del Instituto Teletón Santiago. Se trabajó en dos grupos, el grupo experimental participó del programa Cuidar Cuidándote recibiendo 13 visitas domiciliarias, y el grupo control no participó del programa, quedando en lista de espera. Para la evaluación de la intervención se realizaron pruebas de calidad de vida, sobrecarga del cuidador y apoyo social percibido antes y después de la intervención. **Resultados:** Se observó una disminución estadísticamente significativa (promedio de 11,6 puntos en escala de Zarit) en la sobrecarga en cuidadoras de grupo de intervención. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas para apoyo social y calidad de vida. **Conclusión:** El programa “Cuidar Cuidándote” logra disminuir el nivel de sobrecarga de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad severa.

Palabras clave: Discapacidad, dependencia, cuidado informal, intervención psicosocial, acompañamiento.

Introducción

La discapacidad es una condición que afecta de múltiples maneras y en distintos grados a las personas. Según la Encuesta Nacional de Discapacidad, se clasifica en grados leve, moderado y severo, en función de poder realizar las actividades de la vida diaria (AVD), es decir, aquellas actividades comunes a todas las personas, incluyendo actividades básicas como vestirse y comer, y otras más complejas como estudiar, trabajar, comunicarse, entre otras¹. La discapacidad severa provoca extremas dificultades a las personas al no poder realizar las AVD, volviéndose dependientes de otros.

Las situaciones de discapacidad severa se relacionan directamente con la dependencia, estado en el que las personas, ya sea por una pérdida física, psíquica o cognitiva, requie-

ren de asistencia significativa para realizar las AVD². Los niños, niñas y jóvenes en una condición de dependencia requieren cuidados permanentes durante gran parte del día y por una gran cantidad de años. Tras la entrega de estos cuidados existe un cuidador que asiste a la persona en situación de discapacidad y dependencia. Generalmente, los cuidados son realizados por un cuidador principal, que es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de la persona dependiente³. Muchos estudios permiten concluir que las labores de cuidado informal son realizadas principalmente por mujeres que no cuentan con un empleo, de clase social baja, responsables de las tareas domésticas y familiares directas que conviven con la persona que cuidan⁴⁻⁷. Los cuidadores son descritos como segundas víctimas de la enfermedad pues la

dependencia no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a quienes facilitan las ayudas y cuidados que permiten a las personas vivir con dignidad⁸. El cuidado de un familiar dependiente, implica un alto riesgo para el cuidador, quien se ve propenso a padecer alteraciones físicas, psíquicas, familiares y sociales⁹⁻¹⁶. Estos malestares y estrés en el cuidador han sido conceptualizados como sobrecarga¹⁷, fenómeno que puede ser definido como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos, que afectan las actividades de ocio, las relaciones sociales, la libertad y el equilibrio de los cuidadores de personas en situación de dependencia¹⁸. Por ello, la sobrecarga se ha transformado en un concepto central en el estudio e intervención de los cuidadores de personas con dependencia.

Durante las últimas décadas se han desarrollado numerosos programas de intervención para cuidadores, los que adoptan distintas metodologías incluidas las intervenciones psicológicas individuales o en grupo, programas psicoeducativos, grupos de apoyo, intervenciones familiares, entre otras¹⁹⁻²⁰. Si bien estas intervenciones se han multiplicado, la gran mayoría se han desarrollado para la población de cuidadores de adultos mayores¹⁹⁻²⁰.

Una revisión sistemática y metaanálisis analizó artículos entre los años 1980 y 2013²⁰ para determinar la eficacia de distintas intervenciones psicológicas, para reducir los síntomas depresivos en cuidadores no profesionales. El estudio que trabajó con 13 artículos concluyó que intervenciones como la psicoterapia, asesoramiento, educación y psicoeducación dieron resultados positivos en la reducción de la sintomatología depresiva, pero sólo con efectos moderados. Otra revisión sistemática realizada entre los años 1995 y 2005 incluyó 16 estudios de ensayos clínicos aleatorizados de programas e intervenciones dirigidas a cuidadores informales en España; la mayoría correspondió a intervenciones psicoeducativas en grupo o combinación con grupo e individual, y dos correspondieron a intervenciones puramente educativas¹⁹. Ambas revisiones sistemáticas destacan que en muchos de los estudios no se describen claramente cuáles son los perfiles de los cuidadores y cuáles son los

efectos o variables de respuesta que se quieren conseguir al término de la intervención, dos elementos sustanciales para la evaluación de las intervenciones.

En Teletón, a nivel nacional, el 23% de los usuarios tiene un compromiso funcional severo. El modelo de atención de Teletón incorpora como población objetivo no sólo a los usuarios, sino también a sus cuidadores principales, teniendo por objetivo “contribuir a mejorar el nivel de funcionamiento, bienestar e inclusión social de los niños(as) y jóvenes que constituyen la población objetivo de los Institutos Teletón, y de sus cuidadores principales/padres/familias”. En este contexto y como resultado de una investigación realizada en Institutos Teletónⁱ, surge como necesidad brindar apoyo a los cuidadores de los usuarios con compromiso severo que presentan niveles de sobrecarga producto del ejercicio de su rol. Para ello, el voluntariado de Teletón, diseñó e implementó desde el año 2017 el programa Cuidar Cuidándote, para las cuidadoras de usuarios activos de Teletón, con compromiso funcional severo.

La presente investigación tuvo por objetivo evaluar la efectividad del programa Cuidar Cuidándote, en la calidad de vida, sobrecarga y apoyo social percibido por parte de las cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con compromiso funcional severo, durante los años 2017 y 2018 en el Instituto Teletón Santiago.

Metodología

Evaluación de intervención psicosocioeducativa, a través de ensayo clínico aleatorizado (ECA) de grupos paralelos. El grupo en estudio recibió la intervención del programa Cuidar Cuidándote y el grupo control no recibió intervenciones, quedando en la lista de espera. Se realizó enmascaramiento ciego para la investigadora principal (CG) y el analista estadístico (PN); no así para los co-investigadores (CO y

i Informe Interno Teletón Chile: “Encuesta Teletón 2016. Características demográficas, sociales, ambientales y factores asociados a la situación de los usuarios de Teletón Chile”.

GA) y las cuidadoras participantes. El ensayo clínico fue de tipo único centro.

Participantes

Las participantes fueron cuidadoras de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, usuarios activos del Instituto Teletón Santiago (ITS) con compromiso funcional severo y que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: usuarios con control vigente en ITS en los últimos 12 meses previos a la postulación al programa; con compromiso funcional severo y grave, y dependencia total de acuerdo a sistema de gestión Teletón; con antecedentes de rol de cuidador por más 5 años o más y residentes en comunas de la provincia de Santiago. Se excluyó a cuidadoras diagnosticadas con patologías psiquiátricas sin tratamiento farmacológico y/o psicoterapéutico, y a cuidadoras de usuarios con patologías degenerativas en etapa avanzada o terminal. La corroboración de los diagnósticos fue realizada por profesional psicólogo (C.O) encargado del programa, mediante entrevista a las posibles participantes.

Para definir población participante se utilizó la base de datos de estudio interno realizado en Teletón el año 2016ⁱⁱ denominado “Encuesta Teletón”, el cual tuvo como población en estudio a una muestra aleatoria en el ITS (n: 1005), que tenía como criterios de inclusión: Usuarios de los Institutos Teletón Chile, activos al 30 de junio de 2016 y criterios de exclusión: Usuarios de los Institutos Teletón Chile, activos al 30 de junio de 2016, con residencia en el extranjero. El cálculo de tamaño muestral consideró una variabilidad máxima, nivel de confianza del 95% y una precisión del 1,5%, resultando un total de 1.417 usuarios a encuestar en ITS. Con esta base de datos se realizaron filtros seleccionando a usuarios con compromiso severo o grave que tuvieran cuidadoras con sobrecarga; de esta selección se definió una muestra de 143 cuidadoras. Ver flujo de la selección de participantes en Figura 1.

ii Informe Interno Teletón Chile: “Encuesta Teletón 2016. Características demográficas, sociales, ambientales y factores asociados a la situación de los usuarios de Teletón Chile”.

Al contarse con 40 cuidadoras que aceptaron participar, se realizó un muestreo aleatorio con restricción por variables género y grado de compromiso funcional para conseguir un balance de estas variables modificadoras del efecto, entre el grupo experimental y el control. La aleatorización fue realizada por un profesional externo a la investigación, usando números aleatorios generados en Microsoft Excel. Las participantes seleccionadas fueron asignadas al azar al grupo experimental y el grupo control, con una asignación 1:1 (del mismo tamaño ambos grupos). La secuencia fue generada por profesional estadístico de Teletón externo a la investigación, el enrolamiento y la asignación de los participantes lo realizaron co-investigadores (CO y GA).

Intervención

El programa Cuidar Cuidándote es un programa de acompañamiento realizado a través de 13 visitas domiciliarias, una semanalmente, y tuvieron una duración entre 2 a 3 horas, dependiendo de los objetivos por sesión (Tabla 1). Las actividades eran dirigidas por mujeres adultas que son voluntarias permanentes de la institución.

El programa se organizó en tres áreas:

Promoción del autocuidado: el autocuidado es la práctica de actividades que las personas inician y realizan en su propio beneficio para mantener su vida, su salud y bienestar²¹⁻²². Se incluyeron actividades de análisis, reflexión y autoevaluación, y ejercicios de relajación e imaginación.

Actividades de respiro: son servicios que proporcionan un descanso al cuidador de una persona en situación de dependencia²³. El programa consideró tres actividades de respiro partiendo por un tiempo de una hora a una jornada de dos horas de respiro. Las voluntarias reemplazaron a la cuidadora.

Vinculación con la comunidad: busca que la cuidadora participe y se implique en la vida social de su comunidad, es decir, se espera que pueda estar en contacto regular con sus vecinos, tener amigos o conocidos en el vecindario y pertenecer a grupos sociales. Para esto, se realizó una búsqueda y reconocimiento de los vínculos sociales que pueden activarse

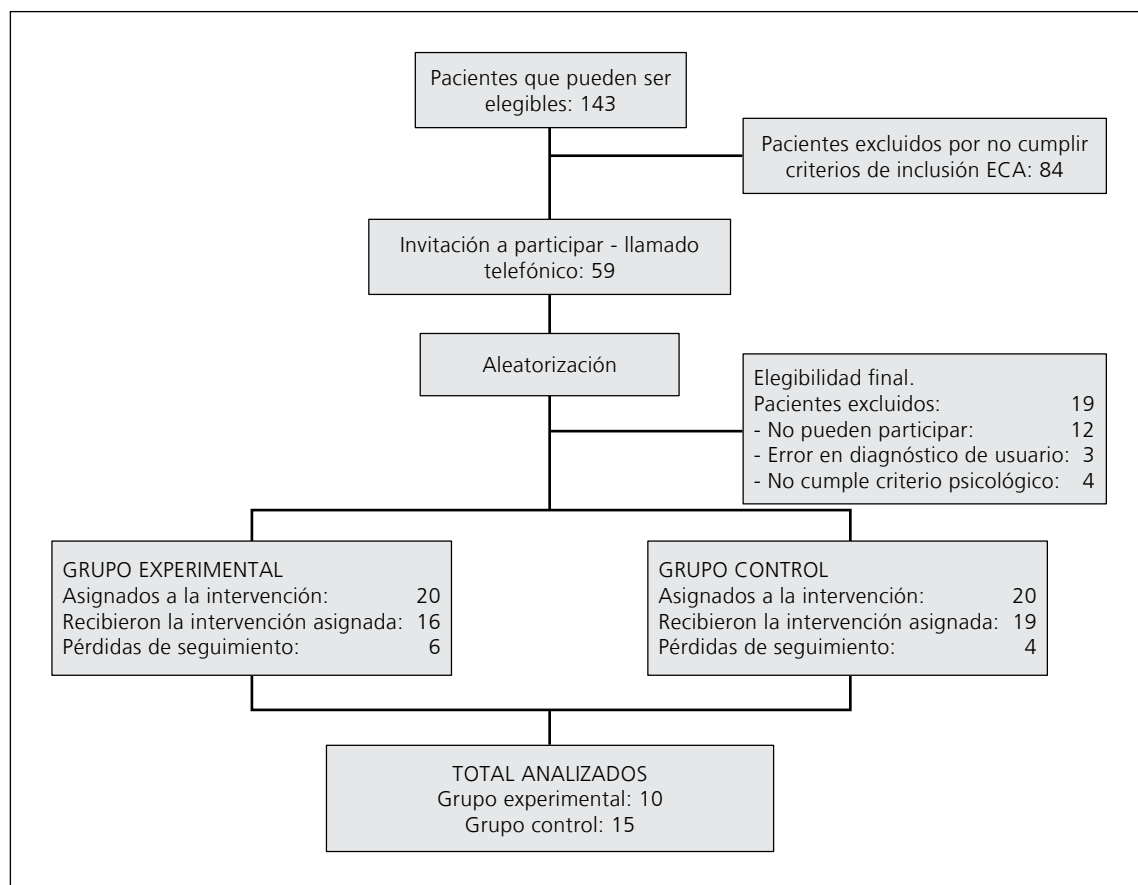


Figura 1. Diagrama de flujo de selección de participantes.

para que la cuidadora pueda contar con apoyo social, que le permita, por ejemplo, volver a recibir tiempo de respiro una vez finalizado el programa.

Instrumentos de evaluación

Los instrumentos que se utilizaron para la recolección de datos fueron:

a) Ficha de ingreso para participantes: ficha de construcción propia, que registra la información que entrega la cuidadora en entrevista y el sistema de gestión hospitalario de Teletón. Incluyó datos sobre cuidadora, características del cuidado y características del usuario.

b) Instrumento WHOQOL-BREF: instrumento para evaluar la percepción de calidad de vida compuesto por 26 preguntas; una refiere a la calidad de vida general, una sobre

satisfacción con la salud y las 24 restantes se agrupan en cuatro dominios de calidad de vida: salud física (7 preguntas), salud psicológica (6 preguntas), relaciones sociales (3 preguntas) y ambiente (8 preguntas). Ha sido ampliamente utilizado en el mundo; en Chile ha sido validado para su utilización con cuidadores de adultos y adultos mayores^{24,25}.

c) Escala de evaluación de sobrecarga de Zarit: Instrumento para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por los cuidadores, incluyendo el área física, psíquica, social y económica. La escala es de tipo Likert e incluye 22 ítems. Ha sido adaptada al español y validada internacionalmente. En Chile se validó tanto en su versión completa como abreviada²⁶.

d) Evaluación de apoyo social percibido de Zimet: instrumento que mide la percepción

Tabla 1. Descripción de la intervención

Nombre	Programa "Cuidar Cuidándote"		
Metodología	<p>Programa psicosocioeducativo de acompañamiento domiciliario a cuidadoras informales (no remuneradas), el que consiste en trece visitas, realizadas semanalmente (idealmente). Las visitas, duran de 2 a 3 horas, dependiendo de los objetivos de cada sesión. El día y horario de visita son acordados entre la cuidadora participante y las voluntarias</p> <p>El acompañamiento y las visitas domiciliarias a las cuidadoras son desarrollada a partir del "Cuadernillo de actividades del programa Cuidar Cuidándote", manual de 98 páginas que da los lineamientos técnicos y define las actividades a realizar en el programa por parte de las voluntarias, las que varían de acuerdo a los objetivos de cada sesión</p>		
Dirigido a	Cuidadoras informales de niños, niñas y jóvenes usuarios activos de Teletón con diagnóstico funcional de compromiso severo y grave dependiente total		
Interventores	<p>Voluntarias permanentes de Teletón que cumplen con los siguientes criterios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ser mujer (criterio absoluto) - Tener como mínimo 30 años (criterio relativo) - Llevar como mínimo 1 año en el voluntariado (criterio absoluto) 		
Áreas a trabajar	Promoción del autocuidado (PA); actividades de respiro (AR) y vinculación con la comunidad (VC)		
Sesiones del programa	Sesión 1	Área PA	Primer encuentro y evaluación inicial
	Sesión 2	Área PA	¿Quién soy?
	sesión 3	Área PA	Cuidarme para cuidar
	Sesión 4	Área PA	Técnicas de relajación
	Sesión 5	Área AR	Preparación actividades de respiro
	Sesión 6	Área AR	Primera actividad de respiro
	Sesión 7	Área AR	Segunda actividad de respiro
	Sesión 8	Área AR	Tercera actividad de respiro
	Sesión 9	Área AR	La importancia de darme tiempo para mí
	Sesión 10	Área VC	¿Cuáles son mis redes de apoyo?
	sesión 11	Área VC	Vinculación con mis redes de apoyo
	Sesión 12	Área VC	Definiendo mi plan de acción
	Sesión 13	Área VC	Cierre de ciclo y evaluación final

de apoyo social, está conformada por 12 afirmaciones agrupadas en tres subescalas: apoyo social de familia, apoyo social de amigos y apoyo social de otros. Ha sido traducida, adaptada y validada en Chile para distintas poblaciones²⁷⁻²⁹.

e) Formulario de reporte de eventos adversos: Documento institucional, que recogió información sobre eventos adversos ocurridos con usuarios.

Análisis estadístico

Los datos se manejaron en una planilla Microsoft Excel y se procesaron en STATA 15. Para la comparación de datos antes y después de un mismo grupo se utilizó la prueba Wilcoxon y para la comparación de resultados entre grupos, la prueba U de Mann Whitney con $p < 0,05$.

Consideraciones éticas

La investigación cumplió con los principios de la declaración de Helsinki criterios éticos relativos a la investigación biomédica, y fue aprobada por el Comité Ético Científico de Teletón, certificado N° 86/2017.

Resultados

Participantes

Las características de las participantes se detallan en Tabla 2. El 96% eran madres de usuarios Teletón ejerciendo labores de cuidado entre 6 a 34 años, con un promedio de 12,2 años.

Sobrecarga

La encuesta Zarit realizada a las cuidadoras, antes y después de participar de la inter-

Tabla 2. Características de las participantes

Características de participantes	Grupo n	Grupo experimental 10	Grupo control 15
Años rol de cuidadora	media mín - máx	12 años 6 - 19 años	12 años 7 - 34 años
Horas diarias dedicadas al cuidado antes de ECA	media mín - máx	16,2 horas 6 - 24 horas	17,2 horas 10 - 24 horas
Horas diarias dedicadas al cuidado después de ECA	media mín - máx	13,9 horas 5 - 24 horas	18,1 horas 8 - 24 horas
Parentesco con persona que recibe cuidados	Madre Abuela	10 cuidadoras (100%) 0 cuidadoras (0%)	14 cuidadoras (93,3%) 1 cuidadora (6,7%)
Sexo persona que recibe cuidados	Hombre Mujer	5 usuarios (50%) 5 usuarias (50%)	8 usuarios (53,3%) 7 usuarias (46,7%)
Diagnóstico principal persona que recibe cuidados	Parálisis cerebral Lesión SNC* A. Raquimedulares*	7 usuarios (70%) 2 usuarios (20%) 1 usuario (10%)	9 usuarios (60%) 4 usuarios (26,6%) 2 usuarios (13,3%)

*Lesión SNC: Lesión Sistema Nervioso Central. *A. Raquimedulares: Alteraciones Raquimedulares.

Tabla 3. Resultados de la evaluación de sobrecarga (Zarit) y apoyo social (Zimet) pre y postintervención

	Sobrecarga				Valor p (inter-grupo)	Apoyo social				Valor p (inter-grupo)	
	Basal		Posinter- vención			Basal		Posinter- vención			Valor p (intra-grupo)
	Me	RI	Me	RI		Me	RI	Me	RI		
Intervención	65	55-77	56	43-64	0,003	27	21-41	35	29-39	0,1	0,2
Control	66	57-77	69	54-77	0,9	24	21-33	24	20-32	0,9	

Me: mediana; RI: rango intercuartílico.

vención, evidenció que el grupo intervenido disminuyó un promedio de 11,6 (Mediana: -12; RI -15 - -9; $p = 0,003$) puntos en la escala Zarit, y el grupo control disminuyó 1 punto (mediana: -1; RI: -6 - 4; $p = 0,9$); ($p = 0,005$) (Tabla 3).

Apoyo social

Los resultados para la percepción de apoyo social se encuentran en Tabla 3. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las dimensiones al comparar el antes y después de la intervención, en comparación intra o intergrupo.

Calidad de vida

Los resultados para las dimensiones de calidad de vida se encuentran en Tabla 4. No se encontraron diferencias estadísticamente

significativas en ninguna de las dimensiones al comparar el antes y después de la intervención, en comparación intra o intergrupo.

Efectos adversos

Durante el estudio no se presentaron efectos adversos, por lo que puede considerarse que la intervención es segura, tanto para cuidadoras como para las voluntarias interventoras.

Discusión

La evaluación de la eficacia del programa Cuidar Cuidándote demostró una mejora estadísticamente significativa en la disminución de la vivencia subjetiva de sobrecarga en cuidadoras de personas con discapacidad severa, lo que implica que las cuidadoras vi-

Tabla 4. Resultados de la evaluación de calidad de vida WHOQOL-BREF

Dimensiones	Grupos	Basal		Posintervención		Valor p (intragrupo)	Valor p (intergrupo)
		Me	RI	Me	RI		
Salud física	Intervención	44	38-50	44	38-56	0,58	0,9
	Control	44	38-44	44	44-44	0,75	
Psicosocial	Intervención	56	44-63	56	50-69	0,5	0,07
	Control	44	38-56	50	44-56	0,099	
Relaciones sociales	Intervención	50	25-56	50	50-56	0,44	0,49
	Control	28	6-50	31	19-50	0,84	
Ambiente	Intervención	56	56-63	56	50-63	0,72	0,53
	Control	47	44-56	53	38-63	0,44	

Me: mediana; RI: rango intercuartílico.

venciaron una disminución en los problemas físicos, mentales y socioeconómicos, y una mejoría en sus actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio en el desempeño de su labor¹⁸.

Los cambios observados son un gran aporte, pues la sobrecarga constituye un concepto central en el análisis del estado emocional de los cuidadores y en el estudio sobre cuidadores de personas dependientes; lo anterior debido a las repercusiones negativas de la sobrecarga, tanto para el cuidador como para la persona que recibe los cuidados y para la relación entre ambos³¹. La sobrecarga es una de las variables más analizadas en estudios de prevalencia de morbilidad en cuidadores, presentándose como variable a mitigar en diversos estudios de intervención realizados³².

Por otro lado, si bien no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para apoyo social y percepción de calidad de vida, se aprecia una tendencia de aumento del puntaje de apoyo social en el grupo intervención, a diferencia del grupo control en donde se mantiene. Lo anterior, podría dar cuenta de una relevancia sustantiva del programa, pues esta evaluación contó con un pequeño número de participantes, pudiéndose hipotetizar que esta tendencia de aumento podría ser mayor al contar con muestra de mayor tamaño y con poder estadístico para su evaluación. Asimismo, se cree que una de las razones por las que pudo no haberse observado cambios estadísticamente significativos, tiene que ver con que la intervención es principalmente

individual, no existiendo instancias colectivas en el programa.

En relación a la calidad de vida, no se observaron cambios en las cuidadoras del grupo de intervención antes y después de participar de él. Se advierte que al ser un constructo amplio que incluye las dimensiones: física, psicosocial, relaciones sociales y ambiente, pudo ser un objetivo muy ambicioso, el cual se ve mediado por múltiples factores no considerados el programa. Por ello se recomienda analizar si es una evaluación pertinente para la intervención.

La mayor limitación de la investigación fue el tamaño de la muestra, la que pudo ser determinante en los resultados. Por ello, se recomienda poder ampliar esta evaluación preliminar, aumentando los casos de estudio. Asimismo, se cree necesario desarrollar una investigación cualitativa que busque ahondar en cuáles son los principales elementos y/o acciones del programa Cuidar Cuidándote que generan la disminución en la sobrecarga de las cuidadoras, con el propósito de poder reforzar estos elementos en el desarrollo futuro del programa y nuevas intervenciones destinadas a este grupo de participantes.

El aporte de esta investigación es de gran valor, pues evaluar la eficacia de los programas de apoyo a los cuidadores sigue siendo un desafío, ya que de acuerdo a los resultados de una revisión sistemática la mayoría de las publicaciones que se realizan sobre intervenciones para cuidadoras describen sus contenidos, pero en general no entregan una

valoración científica de la eficacia de dichas intervenciones³². Por lo anterior, el contar con una intervención para cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, que ha sido evaluada en su efectividad, es de gran relevancia, pues en las últimas décadas producto de la crisis del cuidado, se ha acrecentado el interés por planificar y desarrollar programas de apoyo dirigidos a cuidadores informales o familiares con el fin de mejorar su calidad de vida y bienestar durante el desarrollo de su rol¹⁹.

Conclusiones

Se considera que esta investigación constituye un gran esfuerzo en evaluar un programa de intervención, pues en el ámbito psicosocial no es una práctica habitual pues los estudios que se realizan son más bien estudios cuasi-experimentales³³⁻³⁴. Asimismo, en el contexto institucional, en el cual los cuidadores en los últimos años han comenzado a ser un objetivo de intervención e investigación³⁵⁻³⁸, este estudio se constituye como un aporte al ser una opción de intervención válida para disminuir la sobrecarga de las cuidadoras de niños y jóvenes pacientes, pudiendo ser implementado y replicado en los distintos Institutos Teletón del país.

Agradecimientos

Para todas las cuidadoras participantes del programa Cuidar Cuidándote que aceptaron ser parte de esta investigación y a Inés Salas y Fresia Solís, profesionales que prestaron asesoría en el diseño y evaluación de esta intervención.

Fuentes de financiamiento

Financiada por el Voluntariado Teletón y recibió apoyo de la Dirección de Investigación y Desarrollo de Teletón.

Conflicto de intereses

La investigadora principal diseñó el programa Cuidar Cuidándote.

Referencias bibliográficas

1. Instituto Nacional de Estadística. Estudio Nacional de la Discapacidad. Santiago, Chile. 2004.
2. Querejeta M. Aportaciones de la CIF a la conceptualización de la dependencia M. *Rehabilitación*. 2004; 38 (6): 348-54.
3. Dwyer J, Lee G, Jankowski T. Reciprocity, Elder Satisfaction and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*. 1994; 56 (1): 35-43.
4. Wright K. The economics of informal care of the elderly. Centre for health economics, University of York, New York. Discussion Papers n° 23. 1987.
5. Vaquiro S, Stieповich B. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*. 2010; XVII (2): 9-16.
6. Medel J, Díaz X, Mauro A. Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Centro de Estudios de la Mujer-CEM. 2006.
7. Reca I, Álvarez M, Tijoux M. Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar. Estudio de casos en Chile. En Organización Panamericana de la Salud. *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. Washington D.C.: OPS. 2008.
8. Fernández P, Martínez S, Marqués N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*. 2011; 23 (3) 388-93.
9. García M, Rodríguez M, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit [online]*. 2004; 18 (Suppl. 1): 132-9.
10. Figueroa J. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Rev Chil Salud Pública*. 2011; 15 (2): 83-9.
11. Jofré V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*. 2010; XVI (2): 111-20.
12. Donelan K, Tlik M, DesRoches C. Caregiving: challenge and implication form Women's Health. *Womens Health Issues*. 2001; 11: 185-200.
13. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B-Psychol Sci Soc Sci*. 2007; 62 (2): 126-37.
14. Arnsberger P, Lynch U, Li F. The effects of caregiving on women's self-assessed health status: and international comparison. *Health Care Women Int*. 2012; 33: 878-95.

15. Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Rev Esp Salud Pública*. 2011; 85: 257-66.
16. Montalvo A, Flores I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*. 2008; 8 (2): 197-211.
17. Zarit SH. Caregiver's burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino (Eds.): *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer. 2002, p. 20-4.
18. González F, Graz A, Pitiot D, Podestá, J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Rev Hosp J.M. Ramos Mejías* 2004; 9 (4): 1-22.
19. Vázquez F, Hermida E, Díaz O, Torres Á, Otero P, Blanco V. Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metaanálisis. *Rev Latinoam Psicol*. 2014; 46 (3): 178-88.
20. Torres P, Ballesteros E, David P, Gejo A. Programas, intervenciones y redes informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas. *Nursing* 2008; 26: 6.
21. Tobío C, Agulló M, Gómez M, Martín M. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. Colecciones Estudios Sociales, N° 28, Obra Social Fundación "La Caixa". 2010.
22. Bastías E, Sanhueza O. Conductas de Autocuidado y manifestaciones perimenopáusicas en mujeres de la comuna de Concepción, Chile. *Cienc. enferm*. 2004; X (1): 41-56.
23. Gouveia J. *Respiro: The New Mexico behavioral respite care project*. Dissertation Abstracts International. 1997; 57 (10-A), 4543.
24. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de Vida, una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol*. 2012; 30 (1): 61-71.
25. Espinoza I, Osorio P, Torrejón M, Lucas-Carrasco R, Bunout D. Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Rev Med Chile*. 2011; 139: 579-86.
26. Breinbauer H, Vásquez H, Mayans S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chile* 2009; 137: 657-65.
27. Arechabala C, Miranda C. Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la Región Metropolitana. *Cienc. Enferm*. 2002; 8 (1): 49-55.
28. Pinto C, Lara R, Espinoza E, Montoya P. Propiedades psicométricas de la escala de apoyo social percibido de Zimet en personas mayores de atención primaria de salud. *Index Enferm*. 2014; 23 (1-2): 85-89.
29. Mosqueda A, Mendoza S, Jofré V, Barriga O. Validez y confiabilidad de una escala de apoyo social percibido en población adolescente. *Enfermería Global* 2015; 39: 125-36.
30. Durán M. Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. 2006; 60: 57-74.
31. Crespo M, Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*. 2015; 9-16.
32. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*. 2007; 19: 72-80.
33. Espín A. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cub Salud Pública*. 2009; 35 (2): 1-14.
34. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España. Colección Estudios Serie Dependencia. 2007.
35. Solís F. Valores humanos y sociales que sostienen el trabajo del cuidador/a de niños en condición de discapacidad severa: un estudio cualitativo, exploratorio. *Rehabil. integral* 2013; 8 (2): 54-63.
36. Giacconi C, Pedrero Z, San Martín P. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas* 2017; 16 (1): 55-66.
37. Quinteros A, Testa D, Bolbarán I, Osorio M. Prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida asociada a la salud de los cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral GMFCS IV-V. Revisión sistemática. *Rehabil. integral* 2017; 12 (2): 85-92.
38. Böke R, Román P. Experiencias sobre el cuidado otorgado por madres de jóvenes con tetraplejía de origen traumático: Un estudio cualitativo fenomenológico. *Rehabil. integral* 2018; 13 (2): 86-94.