



ORIGINAL

Evaluación del efecto del sentido de coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales de personas dependientes



Oriol Turró Garriga^{a,*}, Sílvia Farrés Costa^b, Albert Pérez Terré^c y Pau Batlle Amat^d

^a Grupo de investigación en Envejecimiento, Discapacidad y Salud, Instituto de Investigación Biomédica de Girona [IdIBGi], Salt, España

^b Centro de servicio para la gente mayor Edat3 Besalú, Besalú, España

^c Cooperativa Edat3 SCCL, Besalú, España

^d Área de Políticas y Promoción de la Salud, DipSalut (Organismo de Salud Pública de la Diputación de Girona), Girona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 24 de abril de 2017

Aceptado el 21 de diciembre de 2017

On-line el 24 de febrero de 2018

Palabras clave:

Sentido de coherencia
Demencia
Programa psicoeducativo
Cuidador
Sobrecarga

R E S U M E N

Introducción: El cuidado de personas dependientes es arduo y requiere tiempo, energía y esfuerzo físico por parte de las personas cuidadoras. Características personales como el sentido de coherencia (SOC) pueden influir en la carga percibida y la prestación de cuidados.

Objetivo: Determinar el impacto del SOC en la carga percibida y analizar la asociación de estas características con la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales.

Material y método: Estudio prospectivo observacional en cuidadores de personas dependientes participantes de la «Escuela de Cuidadores», programa psicoeducativo para cuidadores familiares y remunerados. Se administró el SOC-13 ítems y la escala *Burden Interview* de Zarit. Se analizó la asociación del SOC y la carga en la adherencia al programa ($\geq 50\%$ sesiones).

Resultados: Participaron 96 cuidadores, de los cuales un 71,9% eran familiares. La mayor carga se asoció a un menor factor de significación del SOC ($\beta = -0,388$; $p = 0,002$) y a ser familiar ($\beta = -0,300$; $p = 0,010$). La adherencia global fue del 52,1%, asociándose, en el caso de los familiares, a mayor SOC (OR: 1,1; $p = 0,034$) y menor carga (OR: 0,95; $p = 0,032$). En los cuidadores remunerados, el abandono no se asoció a ninguna de las variables analizadas.

Conclusiones: El SOC, y principalmente la significación, es una característica a tener en cuenta para la adecuación de intervenciones en cuidadores y dotarlas de mayor equidad trabajando más sobre las personas que más lo necesitan (menor SOC y mayor carga).

© 2018 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Assessment of the sense of coherence in the perceived burden and in the adherence to a psycho-educational program for informal caregivers of dependent persons

A B S T R A C T

Introduction: The care of dependent persons is arduous, and requires time, energy, and physical effort on the part of caregivers. Personal characteristics, such as the sense of coherence (SOC), can influence the perceived burden and care giving.

Objective: To determine the impact of SOC on the perceived burden and to determine if these characteristics are associated with adherence to a psycho-educational program for informal caregivers.

Material and method: Prospective observational study of caregivers of dependent persons participating in the 'School of Caregivers', a psycho-educational program for family and paid caregivers. An analysis was made of the SOC-13 items and the results of the Zarit Burden Interview. The relationship between the SOC and the adherence to the program ($\geq 50\%$ sessions) was also analysed.

Keywords:

Sense of coherence
Dementia
Psychoeducational interventions
Caregivers
Burden

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: oriol.turro@ias.cat (O. Turró Garriga).

Results: The study included 96 participants, with 71.9% family carers. The higher burden was associated with a lower SOC meaningfulness factor ($\beta = -0.388$; $P = .002$), and to be a relative vs. paid carer ($\beta = -0.300$; $P = .010$). Just over half (52.1%) of carers completed 50% or more sessions, and in the case of the relatives, this adherence increased by higher SOC (OR: 1.1, $P = .034$), and lower burden (OR: 0.95, $P = .032$). The lack of adherence of paid caregivers was not associated with any of the analysed variables.

Conclusions: The sense of coherence and mainly the meaning, is a characteristic to take into account for the adaptation of interventions in caregivers and provide them with greater equity working more on the people who need it the most (lower SOC and greater burden).

© 2018 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Las personas que asisten a personas con dependencia han sido descritas a menudo como víctimas secundarias. La prestación de asistencia no formal está asociada a un gran número de estresores y amenazas a la salud de la persona que la realiza^{1,2}.

Actualmente, en España están reconocidas e inscritas en la ley de la dependencia un total de 1.217.355 personas en situación de dependencia (un 2,6% de la población total)³. Los principales factores asociados a la dependencia en personas de edad avanzada son las enfermedades cardiovasculares, los trastornos neurocognitivos, la discapacidad física y/o la elevada comorbilidad⁴. Los trastornos neurocognitivos y las demencias, como la enfermedad de Alzheimer, son los factores que tienen una mayor proyección de crecimiento para los próximos años. La atención a las personas con estas enfermedades se ha asociado a una reducción de la calidad de vida de los cuidadores y a un incremento de la carga física, el aislamiento social, el estrés y la presión emocional que, en los casos más acentuados, incluso se ha asociado a síntomas de depresión mayor e incremento de riesgo de suicidio⁵⁻⁸.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), con relación a la salud en el envejecimiento, expone la importancia de mantener la autonomía y la independencia, de lograr un bienestar físico, social y mental, así como la importancia de una calidad de vida positiva en los ancianos para seguir participando en la comunidad y desde la comunidad⁹. Acorde con esta demanda de la OMS, en los últimos años se ha observado un considerable interés por el modelo salutogénico de promoción de la salud y el concepto de sentido de coherencia (SOC) de Antonovsky^{10,11}. El SOC es una disposición personal hacia la valoración de las experiencias vitales como comprensibles, manejables y llenas de significado¹⁰. Lo que en palabras del propio autor serían las dimensiones de comprensibilidad, manejo y significación, respectivamente¹¹. El estrés y las dificultades son elementos intrínsecos a la existencia humana, y el estudio del SOC se centra en los mecanismos de afrontamiento y en los factores saludables que aplican las personas de mayor éxito, en lugar de centrarse en los factores de estrés y en los factores de riesgo característicos del modelo patogénico^{12,13}.

Un estudio reciente expone que los cuidadores de personas con demencia con un SOC mayor presentaban una menor percepción de carga por la prestación de asistencia de personas dependientes¹⁴. Otro trabajo reciente identifica un efecto protector frente a la dependencia y a la discapacidad a mayor SOC, y particularmente, a mayor grado de significación¹⁵. Los factores personales de los cuidadores y los contextuales de la prestación de asistencia explican la mayor parte de la varianza en la percepción de la carga a igual gravedad de dependencia^{16,17}. Si bien el contexto socioeconómico personal y los recursos sociosanitarios a disposición pueden variar según familias y lugar de residencia, las necesidades de los cuidadores son similares y directamente relacionadas con la percepción de sobrecarga¹⁶⁻²⁰.

En la literatura se han descrito ampliamente las diferentes necesidades de las personas cuidadoras. Necesidades que son de

información y conocimiento sobre la enfermedad que provoca la dependencia, la evolución y/o los posibles efectos secundarios de la medicación; necesidades de apoyo en el control y manejo de las necesidades físicas y las alteraciones psicológicas y conductuales, así como de apoyo familiar y social en la labor asistencial que se lleva a cabo^{20,21}. Para dar respuesta a estas necesidades, desde diferentes dispositivos asistenciales y sanitarios se han desarrollado distintas estrategias de intervención y grupos psicoeducativos²⁰; intervenciones que incluyen programas estructurados para facilitar información al cuidador, para dar pautas para el manejo correcto ante los diferentes problemas propios de la enfermedad o de atención a los efectos de la dependencia²⁰. Las intervenciones son lideradas por personas entrenadas y el método utilizado suele incluir charlas, lecturas, *role playing*, etc. Sin embargo, los resultados obtenidos han sido poco concluyentes debido, en parte, a la propia heterogeneidad de las intervenciones educativas, que hace difícil la comparación entre sí²²⁻²⁶. Pero, también es cierto que, tal y como se ha apuntado antes, no todos los cuidadores tienen las mismas necesidades o afrontan este reto de igual forma ni en las mismas circunstancias.

Trabajando en este sentido, algunos autores han observado que la percepción de sobrecarga puede estar mediada por el SOC de los propios cuidadores²⁷ y, por ello, este estudio se marcó como objetivo analizar la relación entre los distintos factores físicos y emocionales vinculados a la percepción de carga y el SOC de los cuidadores. Como objetivo secundario se observó el efecto del SOC y la percepción de sobrecarga sobre la adherencia a un programa psicoeducativo abierto dirigido a personas cuidadoras en la comunidad.

Material y método

Diseño

Estudio prospectivo observacional.

Población de estudio

Cuidadores informales de personas dependientes en contexto comunitario.

Selección de la muestra de estudio

Muestreo consecutivo de conveniencia de cuidadores principales de personas dependientes atendidos en la comunidad procedentes de los municipios de Besalú, Sant Jaume de Llierca, Tortellà, Castellfollit de la Roca, Sant Joan les Fonts, Olot, Sant Esteve d'en Bas y Les Planes d'Hostoles, participantes durante el 2014-2015 del curso de formación/apoyo a los cuidadores de la «Escuela de Cuidadores» en la comarca de la Garrotxa (Girona).

Procedimiento

La «Escuela de Cuidadores» es un proyecto de Edat3 y Edat3 Besalú, con la colaboración de DipSalut (Organismo de Salud Pública de la Diputación de Girona), de soporte a los cuidadores de personas dependientes atendidos en la comunidad. La población diana son cuidadores no formales con relación familiar o laboral. El proyecto tiene por objetivo proporcionar herramientas a los cuidadores para gestionar el cuidado y tomar conciencia de cómo mejorar su estilo de vida. Los grupos psicoeducativos (por municipios), de duración anual, constan de un máximo de 10 personas, están estructurados en 11 sesiones (una sesión al mes) de una hora y media de duración, donde se tratan temas como gestión del estrés y planificación del cuidado, comunicación, atención a los trastornos de conducta, cuidados de enfermería, movilizaciones, recursos sociales, adaptaciones en el hogar, protección legal, alimentación y nutrición, ocio y actividades de estimulación; además de un temario práctico dirigido a mejorar las técnicas de cuidado y la información para poder entender, planificar y gestionar la tarea diaria.

Para determinar la adherencia al tratamiento se definió la participación aceptable en un mínimo de 6 meses (6 sesiones), siguiendo los resultados expuestos por los estudios existentes para que un programa surta efecto^{24,25}.

Instrumentos

Para recoger los datos de los participantes se creó un cuestionario *ad hoc* donde registrar los datos personales (edad, sexo, relación con la persona atendida), datos relativos a la prestación de asistencia (número de horas de dedicación, situación laboral, tiempo ejerciendo de cuidador, otras personas a cargo, uso de servicios o recursos sociosanitarios) y datos relativos a la persona atendida (grado de dependencia, presencia de trastornos de conducta).

Para valorar el grado de carga percibida se administró la *Burden Interview* (BI). La BI es una escala compuesta por 22 ítems de respuesta tipo Likert de 4 puntos (0-4)²⁸. La puntuación máxima es de 88 puntos y se considera riesgo de sobrecarga a partir de los 45 puntos²⁹. La composición factorial de la BI es de 5 factores (carga física y aislamiento social, estrés, sentimiento de culpabilidad, presión emocional y sentimiento de dependencia)³⁰.

Para valorar el SOC se administró el cuestionario SOC de 13 ítems (SOC-13) de respuesta tipo Likert de 7 puntos, con una fiabilidad de 0,80, una consistencia interna entre 0,70-0,95 y un rango de puntuación que oscila entre 13 y 91 puntos¹⁸⁻¹⁹. En el estudio de validación al español en población mayor de 70 años la puntuación media fue de 70,6 puntos³¹.

Análisis estadístico

Para la descripción de las variables recogidas se utilizaron frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas y estadísticos de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas.

Para el análisis comparativo de la carga percibida o el SOC entre los cuidadores según la existencia o no de vínculo afectivo previo se realizó una comparación de medias con estadísticos paramétricos o no paramétricos según la normalidad de las variables cuantitativas, y tablas de contingencia para las variables cualitativas.

Para evaluar las variables asociadas a la carga percibida se ajustó un modelo de regresión lineal con la puntuación basal de la BI como variable dependiente, las características de la relación y la puntuación de la escala SOC como variables independientes, y los factores de los cuidadores y familiares atendidos como covariables. De igual modo, para determinar el efecto en la adherencia al programa, se ajustó un modelo de regresión logística binaria con la

variable adherencia / no adherencia ($0 \geq 6$ sesiones / $1 < 6$ sesiones) como variable dependiente.

El análisis de los datos se ha realizado mediante el paquete estadístico IBM SPSS Statistics para Windows, versión 20.0 (IBM Corp., Armonk, NY). El criterio de significación estadística se situó en el 95%, y para el contraste de hipótesis el nivel de significación estadística se situó en 0,05 en todas las operaciones.

Resultados

La muestra de estudio estaba compuesta por 96 cuidadores y cuidadoras que participaron en los talleres durante el periodo comprendido entre septiembre de 2014 y julio de 2015. El 71,9% de los participantes eran familiares de la persona atendida, el 14,6% eran cuidadores remunerados no profesionales y 13 casos (13,5%) eran otros cuidadores (voluntarios, amigos o vecinos). El conjunto de datos referentes a la descripción de las personas participantes en el estudio se muestra en la [tabla 1](#).

Sentido de coherencia

La puntuación media en la escala SOC-13 fue de 59,5 puntos (DE=14,2; rango=24-88). Por dimensiones, la puntuación en el SOC-comprensión fue de 20,4 puntos (DE=5,3; rango=9-28), de 21,2 puntos en el SOC-manejo (DE=6,8; rango=5-35) y de 17,8 puntos en el SOC-significación (DE=5,1; rango=4-28). No se observaron diferencias entre hombres y mujeres (U de Mann-Whitney = 273,5; $p=0,298$) ni correlación con la edad de los cuidadores ($r=-0,064$; $p=0,564$). Donde sí se observaron diferencias fue entre los cuidadores familiares (57,2 puntos; DE=14,1; rango=24,0-86,0) y los cuidadores sin vínculo afectivo previo (65,0 puntos; DE=13,1; rango=37,0-88,0), tanto en la puntuación global (U de Mann-Whitney = 646,0; $p=0,020$) como en las dimensiones de comprensión (U de Mann-Whitney = 625,0; $p=0,012$) y significación (U de Mann-Whitney = 671,0; $p=0,033$). En el modelo de regresión lineal ajustado con la variable SOC-13 como variable dependiente los cuidadores sin relación previa se asociaron a un mayor SOC ($\beta=-0,249$; $p=0,019$), pero esta diferencia según el vínculo previo desapareció cuando se incluyó la puntuación de la BI en el modelo ($\beta=-0,354$; $p=0,004$). Aun así, los modelos solo reflejaron el 6,3% y el 14,8% de la varianza total explicada de la escala SOC-13, respectivamente.

Tabla 1
Descripción de las características de la muestra

N válidos, n (%)	96 (100)
Género femenino, n (%)	88 (91,7)
Edad, media (DE)	57,5 (12,0)
Relación con la persona dependiente, n (%)	
Familiar	69 (71,9)
Cuidador formal remunerado	14 (14,6)
Voluntario	13 (13,5)
Trabajo –familiar ^a – n (%)	26 (38,8)
Grado de dependencia ^b , mediana	3
1, n (%)	9 (10,5)
2, n (%)	35 (40,7)
3, n (%)	42 (48,8)
Uso de servicios, n (%)	24 (25,0)
Centro de día	16 (66,7)
Otros	8 (33,3)
Presencia trastornos de conducta, n (%)	24 (25,0)
Personas a cargo >1, n (%)	21 (19,1)

^a Trabajo fuera de la tarea asistencial.

^b En 10 casos no se tenía valoración del grado de dependencia según la ley de la dependencia.

Tabla 2
Análisis de correlación entre los factores de la BI y los de la escala SOC

	SOC		
	Comprensión	Manejo	Significación
<i>Burden Interview</i>	-0,107	-0,269	-0,295*
F.1 Carga física y aislamiento social	-0,156	-0,176	-0,180
F.2 Estrés psicológico	-0,217	-0,359**	-0,380**
F.3 Sentimiento de culpabilidad	0,068	-0,174	-0,062
F.4 Presión emocional	-0,198	-0,343*	-0,365**
F.5 Relación de dependencia	-0,038	-0,251	-0,301*

BI: *Burden Interview*; SOC: Sentido de Coherencia.* Diferencia entre los grupos ($p < 0,05$).** $p < 0,001$.**Tabla 3**
Modelo de regresión lineal con la puntuación de la BI como variable dependiente

Modelo	Coeficientes ^a				t	Sig.
	Coeficientes no estándar		Coeficientes estándar			
	B	Error Estd.	Beta			
(Constante)	39,921	15,080			2,647	0,010
SOC comprensión	-0,149	0,336	-0,047		-0,444	0,659
SOC manejo	0,125	0,298	0,051		0,420	0,675
SOC significación	-1,301	0,401	-0,388		-3,244	0,002
Familiar vs. otros	12,585	4,765	0,300		2,641	0,010
Edad	-0,232	0,157	-0,159		-1,472	0,145
Sexo	5,256	5,973	0,079		0,880	0,382
Dependencia	4,334	2,660	0,168		1,629	0,108
Uso de recursos	1,672	3,971	0,043		0,421	0,675
Trabajo ^b	7,185	3,910	0,186		1,838	0,070
Núm. atendidos	-2,676	3,475	-0,078		-0,770	0,444

BI: *Burden Interview*; SOC: Sentido de Coherencia.^a Variable dependiente: BI.^b Fuera de la tarea asistencial.

La carga percibida

La carga percibida por los cuidadores fue moderadamente baja, 25,8 puntos (DE=18,4; rango=0-82). Se observó gran diferencia entre los cuidadores que tenían vínculo afectivo previo (BI = 30,4; DE=16,5; rango=0-82) y los que no (BI = 10,5; DE=14,5; rango=0-61; $p < 0,001$). Una diferencia presente, además, en el conjunto de los 5 factores de la BI. También hubo diferencias entre los familiares que mantenían trabajo fuera de la tarea asistencial y los que no (U de Mann-Whitney = 349; $p = 0,005$).

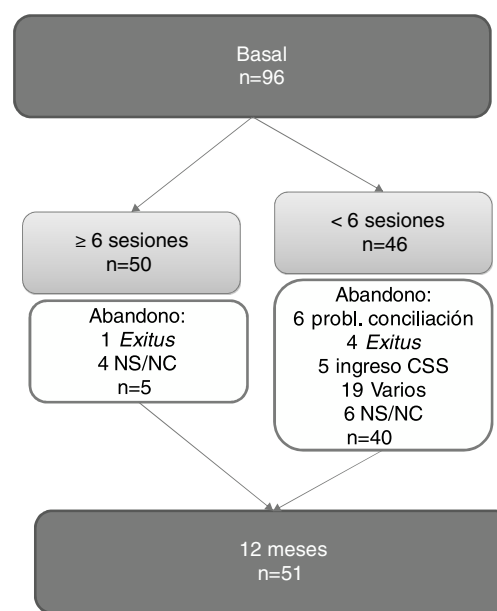
Las correlaciones de Spearman con la puntuación de los factores de la BI y de las dimensiones del SOC-13 se presentan en la [tabla 2](#), donde se puede observar que el estrés y la carga emocional presentaron una significativa correlación inversa con las dimensiones de manejo y significación.

Finalmente, el modelo de regresión lineal con la puntuación de la BI como variable dependiente asoció percibir mayor carga ($r^2 = 0,353$) al hecho de trabajar fuera de la tarea asistencial (familiares) y tener una menor puntuación del factor de significación en el cuestionario SOC-13 ([tabla 3](#)).

Adherencia al programa

De los 96 cuidadores, el 52,1% cumplieron con 6 o más sesiones ($n = 50$) de los cuales aproximadamente la mitad ($n = 26$) cumplieron con el total de las 11 sesiones. En la [figura 1](#) se detalla la evolución de la participación y los motivos de abandono.

El análisis bivariable mostró que los familiares laboralmente en activo abandonaron más los talleres (35,6% vs. 19,6%; $\chi^2 = 6,5$; $gl = 1$; $p = 0,011$), y que estos cuidadores que abandonaron presentaban una menor puntuación en el cuestionario SOC-13 (63,9



NS/NC=no se recogió el motivo de discontinuidad del proyecto por ninguna vía; CSS=Centro Socio Sanitario.

Figura 1. Diagrama de participación.**Tabla 4**
Adherencia al tratamiento según características basales, estratificada según el tipo de relación

Relación	B	Error Estd.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	IC 95% Exp(B)	
							Inferior	Superior
<i>Edad</i>	0,022	0,035	0,391	1	0,532	1,022	0,954	1,096
<i>SOC</i>	0,053	0,025	4,480	1	0,034	1,055	1,004	1,108
<i>Familiar^a</i>								
BI	-0,056	0,026	4,582	1	0,032	0,946	0,899	,995
Trabajo	-0,597	0,728	0,673	1	0,412	0,550	0,132	2,292
Núm. atendidos	-1,670	0,867	3,707	1	0,054	0,188	0,034	1,030
Constante	-1,076	3,257	0,109	1	0,741	0,341		
<i>Edad</i>	0,181	0,132	1,876	1	0,741	0,341	0,925	1,554
<i>SOC</i>	0,133	0,093	2,038	1	0,466	1,103	0,952	1,372
<i>No familiar^b</i>								
BI	-0,089	0,079	1,263	1	0,171	1,199	0,784	1,068
Núm. atendidos	-0,928	1,805	0,264	1	0,261	0,915	0,011	3,602
Constante	-15,802	11,294	1,958	1	0,153	1,142		

BI: *Burden Interview*; SOC: Sentido de Coherencia.^a Variable(s) incluidas en el paso 1: edad, SOC, BI, trabajo, núm. atendidos.^b Variable(s) incluidas en el paso 1: edad, SOC, BI, núm. atendidos.

vs. 55,6; U de Mann-Whitney=871,5; $p = 0,004$); una diferencia centrada en las dimensiones de manejo (22,9 vs. 19,7; U de Mann-Whitney=954,0; $p = 0,02$) y significación (19,7 vs. 16,4; U de Mann-Whitney=766,5; $p < 0,001$). En el análisis con la BI, la puntuación media de carga fue mayor en los cuidadores con menor adherencia (< 6 sesiones), tanto en la puntuación global (30,4 vs. 19,7; U de Mann-Whitney=846,5; $p = 0,004$) como en todos los factores, a excepción del factor sentimiento de culpabilidad.

Finalmente, el modelo ajustado de regresión logística binaria con la adherencia al tratamiento como variable dependiente, y el SOC-13 y la BI como variables independientes, resultó adecuado (Hosmer-Lomeshow $> 0,05$). Al observarse diferencias significativas entre cuidadores familiares y no familiares, se realizó el estudio por separado. En la [tabla 4](#) se presentan los resultados, donde destaca que una puntuación mayor en el SOC-13 se asoció a buena adherencia (> 6 sesiones), mientras que mayor puntuación en la BI se asoció a mayor riesgo de abandono.

Discusión

El objetivo de este trabajo fue analizar la relación entre el SOC y los distintos factores físicos y emocionales de la carga percibida por una muestra de cuidadores. Además, se quiso analizar el efecto de estos mismos factores en la adherencia a un programa psicoeducativo de intervención en la comunidad para personas cuidadoras.

En estudios previos, el SOC se ha asociado con el grado de carga percibida por los cuidadores, evidenciando que las personas con un SOC bajo eran mucho más vulnerables a las consecuencias negativas de la prestación de asistencia³⁰⁻³⁴. Una situación que, por la percepción de necesidades no cubiertas, puede llegar a comprometer la capacidad de los propios cuidadores para mantener una salud mental y una calidad de vida segura y razonable³⁵. En nuestro estudio, los principales factores de la carga que correlacionaron inversamente con el SOC fueron el aislamiento social (factor 1 de la BI) y la carga emocional (factores 2 y 4). La relación entre el SOC y la carga percibida ha sido descrita anteriormente, pero esta relación entre las dimensiones del SOC y los factores de la sobrecarga muestra como los factores emocionales son los que están mayormente mediados por el SOC. En este sentido, Orgeta y Lo Stenzo expusieron que el SOC tiene influencia en el grado de bienestar, del mismo modo que apuntaron que los cuidadores que reportan mayores síntomas de ansiedad y depresión son los que presentan un SOC menor¹⁴.

También hemos podido observar que parte de la variabilidad en la carga percibida era atribuible al vínculo que existe entre los cuidadores familiares y los no familiares. Esta diferencia entre los familiares y las personas que desarrollan esta labor de asistencia informal, como el voluntariado o las trabajadoras remuneradas, también fue relevante. Esta última figura, la de una persona cuidadora externa a la familia, generalmente mujeres inmigrantes, está cada vez más presente en nuestro contexto, realizando tareas tanto de apoyo directo a los familiares como de soporte del cuidador principal^{36,37}. Este colectivo, habitualmente sin una formación previa específica, presenta una gran vulnerabilidad y un riesgo potencial de incremento de carga, malestar y baja calidad de vida pues no poseen las herramientas necesarias y adecuadas para el manejo de estas situaciones potencialmente estresantes³⁶, sobre todo si la relación perdura en el tiempo (creación de vínculo emocional). Aun así, la mayor carga se vinculó al mayor estrés y presión emocional que presentan los familiares. Un estrés que, además, se incrementó en los casos en que los cuidadores mantenían un trabajo fuera de la tarea asistencial, situando a los adultos en edad de trabajar en situación de mayor riesgo de claudicación³².

En una revisión sistemática previa de más de 400 publicaciones hasta 2003 sobre la relación entre el SOC y la calidad de vida, se estableció una relación directa entre el SOC y las menores quejas subjetivas y síntomas de enfermedad, siendo considerado este un predictor de salud³⁸. Este aspecto abre la posibilidad a intervenir en torno a los aspectos que pueden incrementar el SOC (capacidades personales, habilidades para la vida, empoderamiento, resiliencia, etc.)³⁹, teniendo en cuenta que el SOC es un constructo multidimensional en el que pueden influir distintos factores^{38,39}.

Dado que uno de los principales hallazgos de este proyecto en relación con la carga percibida ha sido la predominancia del factor significación del SOC, en el caso de las personas cuidadoras debería intensificarse la atención a esta dimensión. Algunas de las opciones para reducir el impacto de la prestación de cuidados pueden ser el apoderamiento frente a la situación fruto de la información y formación para la toma de decisiones específicas, el incremento de las habilidades comunicativas teniendo en cuenta posibles limitaciones físicas y psicológicas de la persona atendida y/o el trabajo de gestión de las emociones y las habilidades para la vida.

En este sentido, los programas de apoyo a los cuidadores, como la «Escuela de Cuidadores», pueden incluir este aspecto de incremento

de la significación de la tarea asistencial como valor añadido a la comprensión y manejo de la persona dependiente.

En un estudio de metaanálisis, realizado a partir del examen de trabajos publicados a lo largo de más de 30 años sobre intervenciones en cuidadores, se observó que las intervenciones que pedían la participación activa de los cuidadores fueron las que presentaban el efecto positivo más amplio⁴⁰. Otros estudios han complementado esta información al percibir como significativo tener conexiones sociales con otras personas en la misma situación y tener apoyo o dar apoyo a otros en el grupo⁴¹. En un estudio dirigido a intervenciones con cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias, se mostró que las intervenciones multicomponentes basadas en la educación y el apoyo de cuidadores retrasaron la institucionalización utilizando solo cantidades modestas de recursos⁴².

En relación con el objetivo secundario del estudio, también es destacable la relación observada entre el SOC y la adherencia al programa psicoeducativo. En este sentido, tal como era de esperar, las personas con un mayor SOC presentaron una mayor adherencia. Este aspecto implica que el trabajo para el incremento del propio SOC facilitaría la adherencia al propio programa actuando de forma retroactiva. No obstante, esto también nos indica que las personas con menor SOC, que a la vez fueron las que mayor carga expresaron (personas con mayor necesidad de soporte), fueron las que mayor abandono precoz presentaron. Esto implica que, en parte, las personas con un menor SOC se aprovecharon menos de los beneficios —capacitadores física, psicológica y emocionalmente— atribuibles a las intervenciones psicoeducativas en cuidadores⁴². En este sentido, la ley de atención inversa pone de relieve las deficiencias de los programas que trabajan de forma igualitaria y no de forma equitativa⁴³. Este principio expone que la atención sanitaria es inversamente proporcional a las necesidades de la persona atendida. Una teoría que es aplicable en parte a los resultados de nuestro estudio, cuando son las personas con mayores recursos (menor carga y mayor SOC) quienes mayor aprovechamiento del programa psicoeducativo realizan. O, dicho de otro modo, las intervenciones para hacer frente a las necesidades no se adecuan suficientemente a los perfiles de los cuidadores que presentan menores recursos propios y experimentan mayor estrés, ansiedad y depresión por la prestación de asistencia.

Cabe tener en cuenta que en nuestro proyecto se han incluido cuidadores con diferentes patrones de relación con la persona atendida; buena parte eran familiares, pero también había un 28,1% de cuidadores remunerados y voluntarios. Esta diferencia nos ha permitido comprobar que las personas familiares presentan una mayor carga asociada a la tarea asistencial y que el vínculo emocional entre cuidador y cuidado puede incrementar la dificultad de la tarea asistencial. Una dificultad que, como ya se había descrito anteriormente, también se incrementa cuando el cuidador tiene trabajo remunerado aparte de la tarea asistencial⁴⁰.

El programa psicoeducativo «Escuela de Cuidadores» de apoyo a las personas cuidadoras de personas dependientes está ligado a un servicio público en contexto rural (poblaciones < 3.000 habitantes). Este hecho implica que debe incluir una mayor heterogeneidad en los grupos para su viabilidad y limita las opciones de estratificar las características según la causa de dependencia, el grado de dependencia o el tipo de relación familiar, entre otros, y por tanto de generalización de los resultados. Además, limita también la posibilidad de adecuación de los programas a las necesidades específicas de los cuidadores y ha limitado la comparación de nuestros resultados con algunos de los trabajos publicados a nivel nacional e internacional con relación al efecto mediador del SOC.

Hasta donde llega nuestro conocimiento, esta es la primera experiencia de programa psicoeducativo que incluye la valoración del SOC como variable relacionada con la carga percibida y la gestión de los estresores vinculados a la prestación de asistencia. Así, hemos observado como la carga está condicionada por la

capacidad de los cuidadores en la gestión de las emociones ligadas a las habilidades de afrontamiento, por el manejo del familiar en las actividades de la vida diaria y el empoderamiento para llenar de contenido y significación la tarea desarrollada^{30,31,33}. Así pues, el manejo de la dependencia y del conjunto de la situación asistencial y, sobre todo, la dotación de significación a la misma, son los principales retos a trabajar para que no disminuya la fortaleza individual de los cuidadores familiares y se pueda mantener la atención dentro del domicilio el máximo tiempo posible.

¿Qué se sabe? ¿Qué aporta este trabajo?

Los resultados obtenidos hasta el momento son parciales y con relativa poca evidencia aún de la relación o el impacto entre el SOC y la carga del cuidador, su percepción de calidad de vida y los efectos en la prestación de asistencia. Sí es sabido que existe relación entre el SOC y la carga percibida por los cuidadores de pacientes con demencia y también que existe relación entre el SOC y la calidad de vida percibida en distintos ámbitos no directamente asistenciales.

En este sentido, los resultados aquí presentados muestran:

- Presencia de la relación entre los factores del SOC y las dimensiones de la percepción de sobrecarga.
- Identificación del factor significación como el principal eje diferenciador de sobrecarga entre los cuidadores de personas dependientes.
- La vinculación de un mayor SOC basal a una mejor adherencia al tratamiento (programa de intervención).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Badia-Llach X, Lara-Suriñach N, Roset-Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*. 2004;34:170–7.
- Organización Mundial de la Salud. Demencia. Una prioridad de salud pública. Washington, D.C.: Organización Mundial de la Salud; 2013. [consultado 26 Jul 2017]. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/es/
- Portal de la Dependencia. Sistema para la Autonomía y la atención a la dependencia. IMSERSO. Gobierno de España [consultado 26 Jul 2017]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia/01/documentacion/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm
- Sampayo A, Rodríguez E, Álvarez B. Distribución territorial de la dependencia en España y Europa. *Pap Econ Esp*. 2011;129:27–47.
- Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:2087–95.
- Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *J Gerontol*. 1991;46:181–9.
- Gaugler JE, Davey A, Pearlin LI, Zarit SH. Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychol Aging*. 2000;15:437–50.
- Gaugler JE, Edwards AB, Femia EE, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, et al. Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: Family help and the timing of placement. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000;55:247–55.
- World Health Organisation (WHO). WHO definition of health: 2003 [consultado 21 Jul 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/about/mission/en/>
- Eriksson M, Lindström B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: A systematic review. *J Epidem Comm Health*. 2005;59:460–6.
- Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med*. 1993;36:725–33.
- Antonovsky A. Health stress and coping. New perspectives on mental and physical well-being. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1979.
- Antonovsky A. Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1987.
- Ortega V, Lo Sterzo E. Sense of coherence, burden and affective symptoms in family carers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2013;25:973–80.
- Virues-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F, Rodríguez-Laso A, et al. A protective personal factor against disability and dependence in the elderly from Spain. *BMC Geriatr*. 2017;17:42. <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-016-0409-9>.
- Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*. 2014;311:1052–60.
- McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist*. 2016;56:70–88.
- Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*. 2003;18:1006–14.
- Costa-Font J, Karlsson M, Öien H, Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, et al. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30:583–94.
- García-González J, Rodríguez-Rodríguez P. «Rompiendo Distancias»: un programa integral para prevenir y atender la dependencia de las personas mayores en el medio rural. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005;40:22–33.
- Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A, Grupo Zarit. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria*. 2017;49. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>.
- Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson D, et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychol Aging*. 2003;18:361–74.
- Amador-Marí B, Guerra-Martín MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gac Sanit*. 2017;31:154–60.
- Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*. 2006;18:577–95.
- Thinnes A, Padilla R. Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *Am J Occup Ther*. 2011;65:541–9.
- Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*. 2007;101:75–89.
- Andrén S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs*. 2008;17:790–9.
- Zarit SH, Leitsch SA. Developing and evaluating community-based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging Ment Health*. 2001;5:S84–98.
- Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6:338–436.
- Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2008;46:582–8.
- Virues-Ortega J, Martínez-Martín P, del Barrio JL, Lozano LM, Grupo Español de Estudios Epidemiológicos sobre Envejecimiento. Validación transcultural de la Escala de Sentido de Coherencia de Antonovsky (OLQ-13) en ancianos mayores de 70 años. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:486–92.
- Hakanen JJ, Feldt T, Leskinen E. Change and stability of sense of coherence in adulthood: Longitudinal evidence from the Healthy Child study. *J Resear Pers*. 2007;41:602–17.
- Andrén S, Elmståhl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*. 2005;19:157–68.
- Välimäki TH, Vehviläinen-Julkunen KM, Pietilä A-MK, Pirttilä TA. Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging Ment Health*. 2009;13:799–807.
- Allen SM, Mor V. The prevalence and consequences of unmet need. Contrasts between older and younger adults with disability. *Med Care*. 1997;35:1132–48.
- Casado-Mejía R, Ruiz-Arias E, Solano-Parés A. El cuidado familiar prestado por mujeres inmigrantes y su repercusión en la calidad del cuidado y en la salud. *Gac Sanit*. 2012;26:547–53.
- Martínez-Buján R. ¿Y qué pasa con mi cuidadora? Inmigración, servicio doméstico y privatización de los cuidados a las personas dependientes. *Zerbitzuan Rev Serv Soc*. 2009;45:99–109.
- Eriksson M, Lindström B. Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: A systematic review. *J Epidemiol Community Health*. 2006;60:376–81.
- Antonovsky A. The Sense of coherence as a determinant in health. En: Matarazzo JD, editor. *Behavioral health: A handbook of health enhancement and disease prevention*. New York: John Wiley; 1984. p. 114–29.
- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42:356–72.
- Van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, Dröes RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Res Rev*. 2014;15:76–93.
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30:161–78.
- Hart JT. The inverse care law. *Lancet*. 1971;297:405–12.