



**ESCOLA
INFERMERIA**

UNIVERSIDAD DE VALENCIA
ESCOLA D'INFERMERIA DE LA FE

**INFLUENCIA DE LA HOSPITALIZACIÓN DEL
PACIENTE EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR,
ESTUDIO PILOTO**

**TRABAJO FINAL DE GRADO
GRAU D'INFERMERIA
CURS DE FORMACIÓ ADDICIONAL.**

**Presentado por:
Cristina Hurtado Soler
Tutora:Angela Olmedo Salas**

Valencia, a 3 de Junio 2014

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	6
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	14
MATERIAL Y MÉTODOS	15
1.- Diseño.	15
2.- Sujetos.	15
3.- Fuentes de información.	17
4.- Instrumentos.	18
5.- Procedimientos.	18
6.- Variables principales.	21
7.- Pruebas estadísticas.	22
RESULTADOS	23
DISCUSIÓN	38
CONCLUSIONES	44
RECOMENDACIONES	45
REFERENCIAS	46
AGRADECIMIENTOS	52
ANEXOS	53

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 0 - FRECUENCIAS DE LAS VARIABLES A REAGRUPAR	24
TABLA 1 - DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA	25
TABLA 1 - DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA (Cont.)	26
TABLA 2 - ANÁLISIS BIVARIADO	33
TABLA 3 - REGRESIÓN LOGÍSTICA	34

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 0 - AGRUPACIÓN VISUAL DE LA EDAD	25
FIGURA 1 - RELACIONES ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS 1	27
FIGURA 2 - RELACIONES ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS 2	28
FIGURA 3 - CONTEXTO DE LA HOSPITALIZACIÓN	29
FIGURA 4 - FRECUENCIA DE LA CVFÍSICA	31
FIGURA 5 - FRECUENCIA DE LA CVPSICOLÓGICA	31
FIGURA 6 - FRECUENCIA DE LA CVGENERAL	32
FIGURA 7 - FRECUENCIA DE LA SCUIDADOR.	32
FIGURA 8 - ASOCIACIÓN HIJOS Y CVPSICOLÓGICA.	35
FIGURA 9 - ASOCIACIÓN DÍAS Y CVFÍSICA.	36
FIGURA 10 - ASOCIACIÓN DÍAS Y CVGENERAL.	36
FIGURA 11 - ASOCIACIÓN DÍAS Y SCUIDADOR.	37

RESUMEN

Ante un paciente hospitalizado, siempre nos encontramos con la figura del cuidador, muchas veces olvidada. Esta persona aporta mucho bienestar al paciente al facilitarle o suplir sus necesidades fundamentales. En muchas ocasiones, este esfuerzo por parte del cuidador puede provocar consecuencias negativas tanto familiares y sociales como de salud.

Objetivos: Demostrar que la hospitalización del paciente afecta negativamente a la calidad de vida del cuidador y como le influye la duración de la misma. Analizar como contribuyen al deterioro en su calidad de vida: los factores sociodemográficos del cuidador, la distancia del domicilio al hospital, tener o no ayuda en el cuidado del paciente y el tiempo de dedicación a dicho cuidado.

Metodología: Estudio piloto transversal en el Hospital La Fe de Valencia 2014 sobre 100 cuidadores mediante muestreo aleatorio estratificado en cinco diferentes rangos de tiempo de hospitalización. Se utilizó un cuestionario ad-hoc y se realizó el análisis de datos descriptivo, bivariado y regresión logística mediante el programa SPSS.

Resultados: Perfil del cuidador; 64% de 50 a 75 años, 66% mujeres, 77% casados (46% cónyuge del paciente), 47% estudios primarios y 32% trabaja. Contexto de la hospitalización; 69% vive a menos de 20 Km del hospital, 46% dedica más de 15 horas al día al cuidado del paciente, 50% va todos los días a su domicilio y 86% tiene ayuda de otras personas en el cuidado del mismo. Deterioro de la Calidad de Vida 70% (55% física y 75% psicológica) y Sobrecarga del cuidador 14%.

Conclusiones: La hospitalización del paciente afecta negativamente a la calidad de vida del cuidador. A mayor tiempo de hospitalización, mayor deterioro de la calidad de vida, sobretodo física, del cuidador y mayor posibilidad de que aparezca la sobrecarga del mismo.

Palabras Clave

Cuidados de Enfermería, Cuidados, Enfermera, Calidad de vida, Cuidador, Hospitalización.

SUMMARY

Given an inpatient, we always find the figure of the caregiver, often forgotten . This person brings much comfort to the patient to provide or meet their basic needs . Often, this effort by the family caregiver can cause both health and social as negative consequences.

Objectives : To demonstrate that inpatient negatively affects the quality of life of caregivers and how he influences the duration of it. Analyze and contribute to the deterioration in their quality of life : caregiver sociodemographic factors , the distance from home to hospital, or may not help in patient care and the time devoted to such care .

Methodology : Cross rider in the La Fe Hospital in Valencia 2014 on 100 caregivers using stratified random sampling in five different time ranges inpatient study. An ad- hoc questionnaire was used and descriptive data analysis was performed , bivariate and logistic regression using SPSS .

Results: Caregiver Profile ; 64 % of 50 to 75 years, 66 % female , 77 % married (46 % patient's spouse), 47 % primary education and 32 % work . Context of hospitalization ; 69 % live less than 20 km from the hospital, 46 % spend more than 15 hours a day patient care , 50 % goes every day to their home and 86 % have help from people in its care . Impaired Quality of Life 70 % (55 % and 75 % physical psychological) Caregiver burden and 14%.

Conclusions: inpatient negatively affects the quality of life of caregivers . A longer hospitalization , greater impairment of quality of life , especially physical , caregiver and greater possibility of overloading the same appears.

Keywords

Nursing Care, Nurse, care, Quality of Life, Caregiver, Hospitalization.

INTRODUCCIÓN

Desde la práctica asistencial enfermera se observa un claro deterioro de la calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes hospitalizados, llegando incluso a la llamada sobrecarga del cuidador e influyendo negativamente en el bienestar del propio paciente. Pero, ¿es real esta afectación de la calidad de vida del cuidador y esta sobrecarga, o por el contrario es una visión errónea de muchos profesionales de enfermería?

Entendido en su acepción más básica, el objetivo del cuidado, se centra en garantizar la supervivencia a través de la satisfacción de las necesidades básicas (Cruz-Ortiz, Jenaro-Río, Pérez-Rodríguez, Hernández-Blanco & Flores-Robaina, 2011). De esto nace el modelo teórico de Virginia Henderson (1994), que contempla al individuo, sano o enfermo, como un todo que presenta 14 necesidades que debe satisfacer. Es la necesidad como requisito imprescindible para la vida, ya que el cuidado persigue garantizar la vida del sujeto y mejorar su autonomía (Cruz-Ortiz et al., 2011). Para Henderson (1994), la función de una enfermera es ayudar al individuo, enfermo o sano, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a la salud o a su recuperación (o a una muerte tranquila), y que él realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios. Y hacer esto de tal forma que le ayude a ser independiente lo antes posible.

Por otra parte, en la teoría de la relación enfermera-cliente de Ida Orlando (1961), los cuidados enfermeros consisten en la ayuda proporcionada a las personas sanas o enfermas en la ejecución de las actividades relacionadas con la satisfacción de sus necesidades fundamentales. Así mismo, la persona es un todo complejo que tiene una serie de necesidades tanto biofisiológicas como psicosocioculturales (Orlando 1961).

El modelo de las necesidades no cubiertas distingue entre las necesidades biológicas (alimentación, adecuada temperatura, iluminación, actividad física, etc.), psicológicas (seguridad, empatía, refuerzo afectivo, presencia de otros, etc.) y sociales (compañía, valoración, respeto, etc.) (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz, & Muñiz-Schwochert, 2012).

Sin embargo, el desarrollo de la medicina y de los sistemas sanitarios ha supuesto que cada vez se analicen más las enfermedades desde diversos puntos de vista. La preocupación en exclusiva por los aspectos clínicos y epidemiológicos ha dejado paso a un enfoque global, con un abordaje

multidisciplinario y con un planteamiento más integral de lo que implica y supone una enfermedad (Oliva, Vilaplana & Osuna, 2011). Ello hace referencia no sólo a la «recuperación» del trastorno, sino sobre todo a la recuperación del proyecto vital una vez que ha aparecido la enfermedad y ha llevado a desplazarse desde un enfoque de cuidado de la enfermedad hacia otro centrado en la potencialización de las capacidades presentes en la persona (Cruz-Ortiz et al., 2011).

En esta línea está el modelo de cuidado que propone Collière (1993). Para ella cuidar es un acto de vida, “cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que ésta se continúe y se reproduzca”. Distingue los cuidados de curación, de los cuidados para el mantenimiento de la vida. Los cuidados de curación tienen por objeto limitar la enfermedad, luchar contra ella y atajar sus causas, mientras que los cuidados habituales representan a todos los cuidados permanentes y cotidianos que tienen como única función mantener la vida, reaprovisionándola de energía, en forma de alimentos o de agua, de calor, de luz o de naturaleza afectiva o psicosocial, etc.

Esta autora afirma que cuando prevalecen los cuidados de curación frente a los de mantenimiento de la vida se aniquilan progresivamente todas las fuerzas vivas de la persona, todo aquello que la hace ser y querer reaccionar, ya que se agotan las fuentes de energía vital, sean de la naturaleza que sean (Collière, 1993).

Ya el Real Decreto 1231/2001 dice que la enfermera ha de prestar cuidados en orden a detectar necesidades, desequilibrios y alteraciones del ser humano, realizar actividades enfocadas a la prevención de la enfermedad, recuperación de la salud y rehabilitación, inserción social y ayuda a una muerte digna, todo ello, adoptando fórmulas de decisión basadas en el diálogo y el consenso con el otro, la consideración a sus valores y principios éticos, sin olvidar la metodología en la resolución de casos y la evidencia científica disponible. Se trata por tanto de proporcionar cuidados de modo directo, continuo, integral e individualizado; dentro del marco del Código Deontológico de la profesión de Enfermería Española (1989), evitando así la falta de ética y la deshumanización en el desarrollo de la Enfermería como ciencia.

Por otra parte en diferentes estudios realizados sobre comunicación y salud, se detecta que los pacientes-usuarios demandan respeto, sensibilidad, acogida, tiempo suficiente, apoyo y comunicación centrada en el paciente (Díaz-Sáez, Catalán-Matamoros, Fernández-Martínez &

Granados-Gómez, 2011). Esta personalización del cuidado es una importante estrategia del sistema sanitario que permite la expresión de un cuidado humanizado (García Juárez et al., 2011), donde se valoran los cuidados llamados intangibles como son el alivio del sufrimiento y del dolor, el apoyo emocional, cuidar la intimidad, el afecto y la escucha, la proximidad y el confort, el conocimiento de la persona y su entorno, cuidados que engloban a la familia y cuyo fin es proporcionar bienestar (Aguayo Esgueva, Echávarri Escribano, Beistegui Alejandro, Jiménez de Aberásturi Sasiain, Elorza Ozaeta, & Viñuela Bravo, 2009). De esta forma, aparte de indicadores como competencia técnica o rapidez de respuesta, el término «calidad de vida» (CV) aparece como un concepto relevante. En este sentido, se amplía el foco de una atención centrada en la competencia profesional y rapidez de resolución a la inclusión de factores como el trato, la consideración de aspectos emocionales y psicosociales y la equidad en el acceso. La inclusión de la perspectiva de los pacientes en el proceso de diseño e implantación se considera un elemento relevante en una atención sanitaria que comprende al usuario como «centro del sistema» (Prieto, Escudero, Sues, March, Ruiz & Danet, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la CV como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996).

Conocer cómo es la CV de una persona ayuda a los profesionales a valorar e identificar personas con más riesgo de morbilidad, pero además se ha demostrado su utilidad para evaluar la efectividad del tratamiento y la evolución del curso de la enfermedad (Prat González & Vaqué Crusellas, 2009). De esta forma podemos decir que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una medida fundamental para valorar la repercusión real sobre el individuo de una enfermedad (Castellanos Pinedo et al., 2012), ya que refleja una mayor valoración de como se siente la persona y del grado de satisfacción con una determinada intervención o tratamiento (Lucas-Carrasco, Però & March, 2011).

La medición de la CVRS es compleja, ya que está influenciada por aspectos como las experiencias previas, expectativas, creencias y percepciones subjetivas; sin embargo, existe un consenso en que deben valorarse al menos 4 dimensiones: física (síntomas físicos), funcional (actividades básicas e instrumentales), psicológica (funcionamiento cognitivo, emocional, satisfacción vital, percepción de la salud) y social (interacción del sujeto con su entorno) (Castellanos Pinedo et al., 2012). Esta evaluación implica la realización por parte del individuo de una valoración subjetiva de distintos aspectos de su vida, y debe de incluir aspectos positivos y negativos (Gómez-Gallego, Gómez-Amor & Gómez-García, 2012).

Ya en muchos estudios de diferentes patologías tanto agudas como crónicas se habla del deterioro que provocan en la calidad de vida (Castellanos Pinedo et al., 2012; Fernández-Alvarez, Rubinos-Cuadrado, Cabrera-Lacalzada, Galindo-Morales, Gullón-Blanco & González-Martín, 2009; Fernández Vilches et al., 2012; Gomez-Gallego et al., 2012; Laxe, Zúniga-Inestroza & Bernabeu-Guirat, 2013; Lucas-Carrasco et al., 2011; Martín Pérez & Vivar, 2012; Méndez Rubio, Lázaro de Mercado, Carbonell Estrany, Figueras Aloy & Grupo IRIS, 2010; Molina Fuillerat, 2012; Molinuevo, Hernández & Grupo de Trabajo del Estudio Impact, 2011; Prat González & Vaqué Crusellas, 2009; Pressler et al., 2009; Santos García Abella-Corral, Aneiros-Díaz, Santos-Canelles, Llana-Gonzalez & Macías-Arribi, 2011) afectando tanto al paciente como a su entorno familiar y social.

Actualmente los cambios en la estructura demográfica generados principalmente por la disminución de la mortalidad y la natalidad y por el incremento en la esperanza de vida en los países industrializados están produciendo un aumento de la población anciana en los mismos y esta población se caracteriza por sufrir un aumento de las patologías crónicas lo que conlleva un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidados (López Gil, Orueta Sánchez, Gómez-Caro, Sánchez Oropesa, Carmona de la Morena & Alonso Moreno, 2009). Las enfermeras están en primera línea en el abordaje terapéutico del cuidado y de su cumplimiento por parte del paciente, de forma integral, en todos los aspectos que tienen que ver con la modificación y adaptación de los estilos de vida a la vivencia de la enfermedad (Morilla-Herrera, Morales-Asencio, Fernández-Gallego, Berrobianco Cobos & Delgado Romero, 2011), dentro de su contexto familiar, cultural y social.

Existe un consenso global acerca de la necesidad de reorientar la atención hacia un modelo más integral, que garantice la efectividad en la continuidad de la atención, en la diversificación de servicios y la orientación de éstos hacia la persona, otorgando un papel activo a los pacientes y con un perfil de profesionales proactivos, que favorezcan intervenciones precoces, alejadas de la inercia clínica (Morilla-Herrera et al., 2011). Por otra parte, alternativas como el alta precoz, el manejo ambulatorio y el manejo de tecnología médica en el hogar, así como el incremento de enfermedades crónico degenerativas en la población en general, hacen que el cuidado hoy sea diferente al de hace unas décadas (Cruz-Ortiz et al., 2011), ya que debido a todo esto, muchos pacientes necesitarán cuidadores informales en su domicilio (Fernández-Alvarez et al., 2009).

Por cuidado informal en sentido amplio entendemos la actividad de asistencia no retribuida a las personas de la red social en procesos de discapacidad, enfermedades crónicas y durante la infancia o la vejez (García Calvente, del Río Lozano, Castaño López, Mateo Rodríguez, Maroto Navarro & Hidalgo Ruzzante, 2010). El cuidador informal es la persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al individuo que padece una enfermedad (Molina Fuillerat, 2012), incluye esfuerzo físico para ayudar a la realización de las actividades básicas de la vida diaria, acompañamiento y apoyo emocional. Estos cuidadores desempeñan, y lo harán en el futuro, un papel determinante en la red de apoyo social a las personas con limitaciones en su autonomía (Oliva et al., 2011). Pero a pesar de que supone una importante contribución social, se trata de una actividad con un escaso reconocimiento (García Calvente, del Río Lozano & Marcos Marcos, 2011).

Asumir el cuidado de una persona en situación de dependencia constituye un factor de riesgo para la salud (García Calvente et al., 2011) y puede ser causa de erosión de las relaciones profesionales, familiares y sociales de las personas cuidadoras (Oliva et al., 2011). Cuidar no siempre es una decisión tomada con libertad, pero muchas veces las circunstancias «mandan» ante una situación de necesidad (García Calvente et al., 2010). Una de las variables culturales que mayor atención ha recibido en la literatura sobre cuidadores es el familismo, término que hace referencia a la creencia en la familia como valor más importante que el individuo aislado, asumiendo que hay que mantenerse leal a la familia, ser solidario con ella y, si es necesario, sacrificar el interés personal por el bien familiar (López, Losada, Romero-Moreno, Márquez-

González & Martínez-Martín, 2012). Destaca la relevancia de este sistema de cuidados basado en la familia, en los países del sur europeo, y particularmente en España, en comparación con otros países (Larrañaga, Valderrama, Martín, Begiristain, Bacigalupe & Arregi, 2009).

El prolongado tiempo dedicado a la atención de su ser querido conlleva una elevada carga física y mental (Molina Fuillerat, 2012) con riesgo de padecer las consecuencias negativas de cuidar sobre sus vidas (García Calvente et al., 2011) pudiendo tener repercusiones económicas, físicas y/o psíquicas (Fernández-Alvarez et al., 2009), como son el estrés y la sobrecarga del cuidador (Santos García et al., 2011). Se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc. Poco a poco pierde su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más y antepone la atención del enfermo a la suya propia. No se permite tomar tiempo para su ocio o aficiones, no sale con sus amistades, en definitiva no se cuida (Martín Burriel, Perera Solans, Altarribas Bolsa & Serrano Trillo, 2009).

Así, los cuidadores familiares refieren con frecuencia tener una pobre CV tanto física como psíquica (Pressler et al., 2009) y aunque son diversos los factores que influyen en la carga y la calidad de vida percibida por el cuidador informal, algunos componentes de la calidad de vida del cuidador se ven especialmente afectados con el paso del tiempo, aún considerando periodos breves (Molinuevo et al., 2011). También como factor negativo, está el envejecimiento de la población por el aumento de la edad media de los cuidadores informales (Vilaplana Prieto, Jiménez-Martín & García Gómez, 2012).

Un factor a resaltar es la influencia positiva del apoyo tanto de otros familiares y amigos, como de los profesionales sanitarios. Por lo que parece, todo esfuerzo por cuidar y promocionar ese apoyo, repercutiría adecuadamente en el control y manejo de la enfermedad y consecuentemente en el bienestar familiar (Martín Pérez & Vivar, 2012). Por ello, resulta muy relevante la implicación de los profesionales sanitarios en la atención a las personas cuidadoras para reducir los efectos negativos del cuidado informal sobre su salud (García Calvente et al., 2010) con estrategias de cuidados al cuidador, un correcto abordaje de aspectos como el apoyo emocional e instaurar un programa de mantenimiento y de ayudas con el fin de ayudar a mejorar su calidad de vida (Laxe et al., 2013). Además, se deben racionalizar dichas intervenciones como una inversión que garantice un continuo de cuidados «informales + formales» y un menor menoscabo en la salud del

cuidador informal, puesto que él mismo se convierte en un potencial dependiente (Vilaplana Prieto et al., 2012). Se destaca la necesidad de formar para cuidar, como recurso de ayuda para los y las profesionales. También la necesidad de que las personas cuidadoras aprendan a cuidarse a sí mismas, no sólo por su propio bienestar sino también por el de las personas dependientes. (García Calvente et al., 2010) Por tanto, el abordaje integral de los cuidados de las personas dependientes exige incluir el papel y la atención a las necesidades de las personas cuidadoras, y avanzar en su reconocimiento social (Oliva et al., 2011).

Si bien existen gran cantidad de artículos sobre los cuidadores familiares en general (Cruz-Ortiz et al., 2011; Fernández-Alvarez et al., 2009; García Calvente et al., 2010; García Calvente et al., 2011; La parra & Masanet, 2011; Larrañaga et al., 2009; López et al., 2012; López Gil et al., 2009; Martín Pérez & Vivar, 2012; Molinuevo et al., 2011; Moya Martínez, Escribano Sotos, Pardo García, Notario Pacheco, Alfaro Orozco, & Martínez Vicaíno, 2009; Olazarán-Rodríguez et al., 2012; Oliva et al., 2011; Pressler et al., 2009; Prieto et al., 2011; Turró-Garriga et al., 2010), son muy escasos los trabajos existentes dentro del ámbito hospitalario (Molina Fullerat, 2012), siendo la situación de los cuidadores familiares en el medio hospitalario un tema poco estudiado (Martín Burriel et al., 2009). Sin embargo, a pesar de la poca literatura, hallamos que si hay asociación entre el ingreso, la CVRS del cuidador y su sobrecarga (Méndez Rubio et al., 2010).

En nuestro medio observamos que generalmente, cuando una persona ingresa en el hospital lo hace acompañada de su cuidador principal y en muchas ocasiones estos familiares permanecen junto al enfermo durante toda la estancia hospitalaria. Ambos abandonan su medio natural, un medio en el que se sienten seguros para integrarse en un ambiente que les es ajeno (Martín Burriel et al., 2009).

La enfermedad no solo afecta seriamente a las capacidades funcionales de la persona afectada, sino que puede suponer una fuente de ansiedad y una carga para su familia, ya sea en el hospital, como en su propio domicilio (Martín Pérez & Vivar, 2012), pero el objeto de cuidado del personal de enfermería en el medio hospitalario se centra en el enfermo, dejando a la familia en un segundo plano (Martín Burriel et al., 2009). Tenemos que comenzar a hacer que el cuidador principal o familiar allegado entre a formar parte del plan de cuidados, desechando la práctica de

hacerles salir de la habitación cuando vamos a prestar asistencia al paciente, ya que al alta son los máximos responsables de darle continuidad. (Aguayo Esgueva et al., 2009).

Hay estudios generales en los que se ha comprobado que el desgaste de los familiares disminuía al sentirse reconocidos y tratados como individuos valiosos (Martín Pérez & Vivar, 2012), y se sabe que la inclusión de los familiares en el cuidado contribuye a una mejor adaptación del enfermo al ambiente hospitalario y favorece su rehabilitación (Martín Burriel et al., 2009), por lo que sería bueno, como en otros estudios generales, aplicar un programa de educación sanitaria basado en la relación interpersonal eficiente entre paciente, familia y enfermera (Fernández Vilches et al., 2012) y hacer visible su valiosa contribución al cuidado en el proceso de la hospitalización. Partiendo de este marco, el objetivo de la enfermera hospitalaria es crear un entorno, tanto para el enfermo como para su cuidador, que favorezca la satisfacción de sus necesidades y por lo tanto que favorezca aumentar o mantener su salud (Martín Burriel et al., 2009).

Por el hecho de cuidar de sus familiares mientras permanecen en el hospital, los cuidadores tienen una serie de repercusiones negativas tanto económicas y sociales como de salud (Martín Burriel et al., 2009), por ello, como en otros estudios generales, pretendemos observar y detectar que factores influyen en la calidad de vida de los cuidadores y que podrían ser tenidos en cuenta en los consiguientes planes de apoyo (Molinuevo et al., 2011) que ayuden a aliviar el sufrimiento de las familias y a aumentar el control y manejo de la situación, con el objetivo último de influir positivamente en la CV y en el bienestar de las familias. (Martín Pérez & Vivar, 2012), pero dentro del contexto del paciente hospitalizado.

Este estudio es un primer paso hacia un nuevo enfoque en el cuidado hospitalario en el que se incluirá al cuidador como parte del plan de cuidados individualizados del paciente ingresado, formando un binomio paciente-cuidador que será el receptor de los cuidados de enfermería tanto de la dimensión asistencial física y psicológica, como de la educación para la salud en el manejo de la enfermedad, la promoción de la calidad de vida y la prevención de complicaciones.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis:

La hospitalización del paciente influye negativamente en la calidad de vida del cuidador principal, viéndose agravada por su duración.

Objetivos:

Objetivos generales:

1º.- Demostrar que la hospitalización del paciente afecta negativamente a la calidad de vida del cuidador.

2º.- Analizar como influye el tiempo de hospitalización en la misma.

Objetivos específicos:

3º.- Determinar como contribuyen los factores sociodemográficos del cuidador principal en su calidad de vida.

4º.- Evaluar si afecta el hecho de vivir lejos del hospital donde está ingresado el paciente.

5º.- Estudiar la influencia de tener o no ayuda en el cuidado del paciente.

6º.- Examinar la repercusión del tiempo de dedicación al cuidado del paciente hospitalizado.

MATERIAL Y MÉTODOS

1.- Diseño.

Debido a las características, sobretodo temporales, del TFG, se opta por un estudio piloto transversal.

2.- Sujetos.

Población (N):

Para un estudio como este, la población sería igual al total de pacientes ingresados en el hospital donde se ha realizado el estudio y en el año de realización del mismo. Este dato no se puede saber ya que el año no ha finalizado.

El último dato disponible al que podemos referirnos es el de los pacientes ingresados en el hospital La Fe de Valencia, en 2012 = 40.698, obtenido de la Memoria de actividad del 2012 publicada por el Hospital La Fe en su Intranet.

Muestra (n):

Para una población de 40.698, con un nivel de confianza del 95%, una precisión del 1%, una proporción del 5%, necesito una muestra de 1.746 cuidadores de pacientes hospitalizados.

Al ser un estudio piloto, se ha cogido una muestra de conveniencia de 100 cuidadores de pacientes ingresados entre febrero y mayo de 2014, periodo en el que se han realizado las encuestas.

Muestreo:

Aleatorio Estratificado, haciendo una partición de la muestra en relación al tiempo de hospitalización en 5 rangos de tiempo de estancia por días de hospitalización: de 0 a 5, de 6 a 10, de 11 a 20, de 21 a 30 y más de 30 días.

De esta forma resulta una muestra de 20 cuidadores en cada uno de los 5 rangos de tiempo de estancia hospitalaria establecidos seleccionados de forma aleatoria que facilita el estudio en relación con el tiempo.

Criterios de inclusión:

Pacientes ingresados en el Hospital La Fe, en unidades de hospitalización de adultos, tanto médicas como quirúrgicas, y que tuvieran cuidador.

A pesar de que los pacientes no aportaron datos para este estudio, fueron informados e invitados a participar por razones éticas.

Criterios de exclusión:

Se han excluido aquellos cuidadores que realizan esta actividad de forma remunerada como una actividad laboral y que por lo tanto no tienen ninguna vinculación familiar o afectiva con el paciente.

Se han excluido los cuidadores menores de 18 años por considerarse que no tienen la madurez suficiente para colaborar en el estudio.

También se han excluido aquellos cuidadores que no entienden, ni se pueden expresar en castellano, por las dificultades de comprensión y comunicación para realizar el estudio y porque esto implica no estar integrados en el entramado sociocultural español y por lo tanto tener distinto concepto sobre: calidad de vida, hospitalización, cuidados de enfermería, cuidados informales... etc.

Por último y por la misma razón de la falta de comprensión y por lo tanto la imposibilidad de colaborar en el estudio, se han excluido aquellos cuidadores que presentan un deterioro psíquico relevante.

Antes de la realización de los cuestionarios, se planteó la posibilidad de si un deterioro físico podría impedir la colaboración de un cuidador en el estudio. Se llegó a la conclusión de que sólo en el caso de una persona sordomuda no podría realizarse el cuestionario por no estar adaptado a estos casos. En caso de una persona sorda se le podría enseñar para que ella misma leyera el cuestionario. En el caso de una persona muda podría señalarnos las respuestas. En el caso de una persona ciega, no cambiaría en nada el proceso de realización de la encuesta. Por último si una persona no tuviera suficiente movilidad para acompañarnos al lugar establecido para la realización de los cuestionarios, despacho de visitas, se le daría el cuestionario en la habitación de forma que, sin que lo leyera el paciente, ella misma leyera y contestara el cuestionario en presencia del investigador.

3.- Fuentes de información.

Se realizó una exhaustiva búsqueda bibliográfica entre octubre de 2013 y mayo de 2014 en diferentes bases de datos, con una determinada estrategia de búsqueda y de selección de los artículos.

Bases de datos:

Inicialmente se buscó la información en diversas bases de datos: google académico, IBECS, Pubmed, Web of knowledge, Cuiden, ScienceDirect, etc.

Al final los artículos seleccionados fueron de Pubmed y Cuiden.

Estrategia de búsqueda:

Se utilizaron las palabras clave: “cuidados de Enfermería”, “cuidados”, “enfermera”, “calidad de vida”, “cuidador” y “hospitalización”, buscando los términos MeSH de dichas palabras seleccionadas.

Se aplicaron los operadores booleanos “OR”, para sumar resultados y “AND” para que la búsqueda fuera más específica.

Se aplicaron algunos límites en la búsqueda: artículos publicados en los últimos cinco años, escritos en castellano o inglés, que se pudiera acceder al texto completo y cuyos estudios hubieran sido realizados en humanos.

Se completó la búsqueda con la técnica de la bola de nieve revisando las referencias de los artículos seleccionados.

Estrategia de selección de los artículos:

Se trabajó con 200 artículos realizando una primera lectura del resumen (abstract) y las palabras clave para establecer los puntos de conexión con este estudio.

Para la traducción de los artículos en inglés, se utilizó el conocimiento del investigador principal de esta lengua, los mecanismos de traducción Online y la colaboración de personas ajenas al estudio.

Se fueron seleccionando posteriormente, mediante lectura crítica, los artículos más representativos para el estudio.

Finalmente se escogieron 40 referencias, entre las cuales están los 35 artículos seleccionados, 3 libros, 1 decreto real y 1 código ético.

4.- Instrumentos.

Se ha diseñado un cuestionario ad-hoc, estructurado, que contiene preguntas cerradas distribuidas en tres secciones:

1.- Características Sociodemográficas: Edad, Sexo, Estado Civil, Hijos menores o dependientes, Personas mayores o incapacitadas a su cargo, Relación con el paciente, Nivel de Estudios, Situación Laboral, Situación Socioeconómica familiar.

2.- Calidad de vida:

2.a.- Cuestionario SF 12 validado en España (Vilagut, Valderas, Ferrer, Garin, López-García, & Alonsoab, 2008), que consta de 12 ítems provenientes de las 8 dimensiones del SF-36: Función Física (2), Función Social (1), Rol Físico (2), Rol Emocional (2), Salud mental (2), Vitalidad (1), Dolor corporal (1), Salud General (1). Adaptado a este estudio y utilizando como variable tiempo la duración de la hospitalización.

2.b.- Cuestionario Zarit en su versión reducida que consta de 7 ítems, para detectar la percepción subjetiva de la carga del cuidador (Gort, March, Gómez, de Miguel, Mazarico & Ballesté, 2005). Adaptado a este estudio y en el contexto de la hospitalización.

3.- Contexto de la hospitalización: Km de Distancia del Hospital al Domicilio, Días de Hospitalización, Dedicación en horas al cuidado del paciente, Frecuencia con la que va a su domicilio y Ayuda en el cuidado del paciente.

Este cuestionario ha sido administrado personalmente por el investigador.

5.- Procedimientos.

Recogida de datos:

Se expuso el proyecto del estudio a la Dirección de Enfermería del Hospital, solicitando su permiso e implicación. De esta forma se consiguió una carta de presentación en la que se informaba a las supervisoras de las diferentes unidades donde se realizó el estudio, de la finalidad del mismo y la forma de obtención de los resultados, solicitando su colaboración y la de su equipo de enfermería para identificar a los cuidadores.

Al personarse en las distintas unidades, el investigador hizo entrega de la carta de presentación a la supervisora y tras identificar a los cuidadores, seleccionó a los que correspondían de forma aleatoria estratificada en los rangos de tiempo de estancia ya determinados en el muestreo y se contactó con ellos.

Se explicó a la persona (cuidador) a la que se pretendía realizar la encuesta el objetivo del estudio, la confidencialidad y el anonimato de las respuestas. Se aclararon sus dudas y se le pidió su colaboración para la realización del cuestionario, obteniendo su consentimiento verbal para utilizar sus respuestas en nuestro estudio.

El investigador llevaba puesto el uniforme del Hospital para dar credibilidad a la investigación y potenciar la confianza.

Se realizó la encuesta en un horario que no interfiriera con los cuidados del paciente, sin su presencia, ni la de personal de la sala, para mayor libertad de expresión del entrevistado.

Todos los datos recogidos en los cuestionarios se codificaron e introdujeron en la base de datos que fue creada a tal efecto.

Inicialmente se fueron haciendo encuestas que se iban incluyendo en los rangos de tiempo de hospitalización, para posteriormente ir descartando todos aquellos casos que ya no cumplieran los requisitos porque las 20 encuestas pertinentes de su rango de tiempo de hospitalización, ya estuvieran cubiertas.

Durante todo el proceso de realización de las encuestas se descartaron 5 casos por la limitación del idioma, 2 casos por la limitación psíquica y otros 4 que no quisieron colaborar en el estudio. No se dio ningún caso que presentara una limitación física relevante. Todos los casos en los que por estos motivos no se pudieron realizar los cuestionarios, fueron sustituidos por otros.

Limitaciones

Se ha evitado el sesgo de no respuesta, al utilizar un cuestionario administrado personalmente por un encuestador, pues ante una negativa, seleccionaremos otro cuidador del mismo rango de tiempo de hospitalización.

Para minimizar el sesgo de información, se ha realizado la encuesta al cuidador en un entorno neutral, al margen del paciente y del personal de la sala de hospitalización, generando un clima de confianza.

El diseño transversal del estudio dificulta la posibilidad de hacer inferencias sobre la causalidad o dirección de la asociación entre la hospitalización del paciente y su duración, y la Calidad de vida del cuidador.

Consideraciones Éticas

El estudio se ha desarrollado siguiendo los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki de 1964 con la revisión de octubre del 2013.

El estudio no representa ningún riesgo para las personas en él involucradas.

Al realizar los cuestionarios se informó a la persona entrevistada de sus derechos, la confidencialidad y el anonimato de sus respuestas, obteniendo en la aceptación de ser encuestada, su consentimiento verbal. No resultó necesario que firmara un consentimiento informado al no solicitarle en ningún momento sus datos personales ya que los cuestionarios se identificaban sólo con el número de orden de realización.

Se cumple la legislación actual española sobre protección de datos, Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Toda la información recogida se ha tratado con la máxima confidencialidad y anonimato en las respuestas. Los datos recogidos, identificados únicamente por el número de caso, están debidamente custodiados por el investigador principal, guardados en el portátil que se ha usado para realizar su tratamiento, con los niveles de seguridad y encriptación adecuados para garantizar todos los requisitos exigidos por la legislación vigente.

Para el desarrollo de este estudio, se debería solicitar la aprobación del Comité ético del Hospital La Fe de Valencia, aportando todos los datos pertinentes del estudio a realizar: metodología, tiempos, personas a las que va dirigida, lugares...etc. No se ha solicitado dicha aprobación por las características temporales del TFG.

El investigador no tiene ningún conflicto de interés.

6.- Variables principales.

Independientes:

a) Sociodemográficas:

- Edad (numérica, discreta).
- Edad (18-25/26-40/41-60/61-75/>75; categórica, nominal, politómica).
- Sexo (masculino/femenino; categorica, nominal, dicotómica).
- Estado civil (soltero/casado-unión libre/divorciado-separado/viudo; categórica, nominal, politómica).
- Hijos menores o dependientes (si/no; categórica, nominal, dicotómica).
- Personas mayores o incapacitadas a su cargo (si/no; categórica, nominal, dicotómica).
- Relación con el paciente (hijo/padre/pareja/otros familiar/otros no familiar; categórica, nominal, politómica).
- Nivel de estudios (ninguno/primarios/secundarios/universitarios; categórica, nominal, politómica).
- Situación laboral (trabaja, ama de casa, jubilado/a, pensionista/incapacitado, en paro, estudiante; categórica, nominal, politómica).
- Situación socioeconómica familiar (<600 €/mes, 600-1200 €/mes, 1200-1800 €/mes, >1800 €/mes; categórica nominal, politómica).

b) Variables del contexto de la Hospitalización:

- Km de distancia del hospital al domicilio (0-20/21-50/51-100/>100; categórica, nominal, politómica).
- Días de hospitalización (0-5/6-10/11-20/21-30/>30; categórica, nominal, politómica).
- Dedicación en horas diarias al cuidado del familiar o allegado (menos de 5/de 6 a 10/de 11 a 15/ más de 15/desde que ingresó no me he ido; categórica, nominal, politómica).
- Frecuencia con la que va a su domicilio (todos los días, cada dos o tres días, cada cuatro o cinco, con menos frecuencia, no va; categórica, nominal, politómica).
- Ayuda en el cuidado del paciente (si/no; categórica, nominal, dicotómica).

Dependientes:

Calidad de vida (si/no, categórica, nominal, dicotómica), que se evaluará mediante:

- 1.- Dimensiones del cuestionario SF 12: Función Física, Función Social, Rol Físico, Rol Emocional, Salud Mental, Vitalidad, Dolor Corporal, Salud General (Vilagut, et al., 2008). Adaptado a la situación temporal de la hospitalización del paciente (numérica, continua).
- 2.- Percepción subjetiva de la carga del cuidador: cuestionario Zarit en su versión reducida (Gort et al., 2005) Adaptado a la situación de hospitalización del paciente (numérica continua).

7.- Pruebas estadísticas.

En primer lugar se realizó un análisis descriptivo de la muestra, para ello se hizo un recuento de frecuencias y porcentajes para las variables independientes nominales, y el cálculo de los estadísticos descriptivos: media, desviación típica, máximo, mínimo, para las variables independientes numéricas (en este caso sólo es la edad).

En segundo lugar se realizó un análisis bivariado con el cual, mediante el test de la Chi cuadrado (X^2), se medirá la variación entre las variables dependientes e independientes, o lo que es lo mismo, en que grado cada variable independiente provoca un resultado en las variables dependientes.

Para finalizar se realizó el método de la regresión logística para el cálculo de los Odds ratio (OR) y su cálculo de confianza (IC) al 95%, de cada variable independiente con significación estadística en relación a la variable dependiente con la que tiene asociación. De esta forma sabremos el número de veces que es más probable que se produzca un resultado en la variable dependiente con un margen de error del 5%, en relación a la variable independiente que provoca este resultado.

Todo el análisis de datos se llevó a cabo mediante el SPSS 20.0.

RESULTADOS

Análisis Descriptivo

Tras realizar el cálculo de los estadísticos descriptivos, y debido a que, siendo la muestra muy pequeña, quedaron muy dispersados los datos. Se procedió a una mayor agrupación de los mismos. En el caso de la edad, puesto que teníamos una variable continua, se hizo una agrupación visual para obtener los puntos de corte en aquellos puntos donde ascendiera o descendiera el número de cuidadores (Figura 0). En las demás variables tratadas se basó la mayor agrupación en las tablas de frecuencias (Tabla 0), sin perder de vista aquellos datos claramente relevantes y mediante el método de recodificar en distintas variables. Las variables tratadas de esta forma fueron dentro de las características sociodemográficas: el estado civil, la relación del cuidador con el paciente y la situación laboral del mismo, y en relación a las variables que enmarcan el contexto de hospitalización del familiar o allegado al que cuida: los km de distancia del domicilio actual del cuidador al hospital, las horas al día que dedica al cuidado del familiar o allegado u horas que permanece al día en el hospital y la frecuencia con la que va a su domicilio actual.

Después de estos cambios las variables tratadas quedaron así:

- Edad (18-50/5075/>75; categórica, nominal, politómica).
- Estado civil (casado-unión libre/no casado: soltero, divorciado-separado o viudo; categórica, nominal, dicotómica).
- Relación con el paciente (hijo/padre/pareja/otros; categórica, nominal, politómica).
- Situación laboral (trabaja/ ama de casa, otros no trabaja: jubilado/a, pensionista/incapacitado, en paro, estudiante; categórica, nominal, politómica).
- Km de distancia del hospital al domicilio (0-20/>20; categórica, nominal, dicotómica).
- Dedicación en horas diarias al cuidado del familiar o allegado (menos de 10/de 11 a 15/más de 15/desde que ingresó no me he ido; categórica, nominal, politómica).
- Frecuencia con la que va a su domicilio (todos los días/ cada dos - cinco/ con menos frecuencia/ no va; categórica, nominal, politómica).

TABLA 0 - FRECUENCIAS DE LAS VARIABLES A REAGRUPAR

VARIABLES		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
E.CIVIL	CASADO	77	77,0	77,0	77,0
	SOLTERO	8	8,0	8,0	85,0
	DIVORCIADO	10	10,0	10,0	95,0
	VIUDO	5	5,0	5,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	
RELACION	HIJO/A	22	22,0	22,0	22,0
	PADRE/MADRE	14	14,0	14,0	36,0
	PAREJA	46	46,0	46,0	82,0
	HERMANO/A	12	12,0	12,0	94,0
	SOBRINO/A	1	1,0	1,0	95,0
	YERNO/NUERA	4	4,0	4,0	99,0
	CUÑADO/A	1	1,0	1,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	
S.LABORAL	TRABAJA	32	32,0	32,0	32,0
	AMA DECASA	25	25,0	25,0	57,0
	JUBILADO/A	24	24,0	24,0	81,0
	PENSIONISTA/INCAPACITADO	4	4,0	4,0	85,0
	EN PARO	14	14,0	14,0	99,0
	ESTUDIANTE	1	1,0	1,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	
KM	0-20	69	69,0	69,0	69,0
	21-50	15	15,0	15,0	84,0
	51-100	8	8,0	8,0	92,0
	>100	8	8,0	8,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	
HORAS	<5H	5	5,0	5,0	5,0
	6-10	21	21,0	21,0	26,0
	11-15	16	16,0	16,0	42,0
	>15	42	42,0	42,0	84,0
	DESDE QUE INGRESÓ NO SE HA IDO	16	16,0	16,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	
FRECUENCIA	TODOS LOS DÍAS	50	50,0	50,0	50,0
	CADA DOS O TRES DÍAS	13	13,0	13,0	63,0
	CADA CUATRO OCINCO	5	5,0	5,0	68,0
	CON MENOS FRECUENCIA	16	16,0	16,0	84,0
	NO VA	16	16,0	16,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

FIGURA 0 - AGRUPACIÓN VISUAL DE LA EDAD

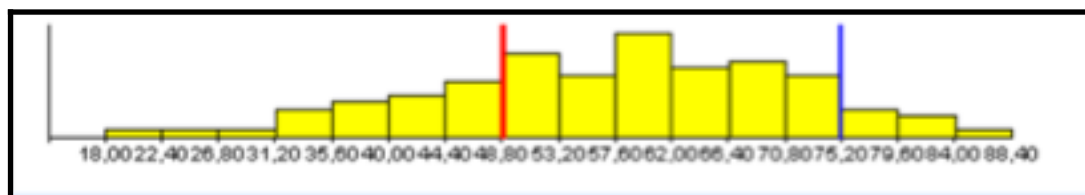


TABLA 1 - DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS		n (%) *
EDAD	DE 18 A 49	26(26,0)
	DE 50 A 75	64(64,0)
	MAYOR DE 75	10(10,0)
SEXO	MUJER	66(66,0)
	HOMBRE	34(34,0)
ESTADO CIVIL	CASADO	77(77,0)
	NO CASADO (SOLTERO, DIVORCIADO, VIUDO)	23(23,0)
HIJOS PEQUEÑOS O DEPENDIENTES	NO	83(83,0)
	SI	17(17,0)
MAYORES O DISCAPACITADOS A SU CARGO	NO	77(77,0)
	SI	23(23,0)
RELACION CON EL PACIENTE	HIJO/A	22(22,0)
	PADRE/MADRE	14(14,0)
	PAREJA	46(46,0)
	OTROS	18(18,0)
ESTUDIOS	SIN ESTUDIOS	16(16,0)
	E. PRIMARIOS	47(47,0)
	E. SECUNDARIOS	20(20,0)
	E. UNIVERSITARIOS	17(17,0)
SITUACIÓN LABORAL	TRABAJA	32(32,0)
	AMA DE CASA	25(25,0)
	JUBILADO/A	24(24,0)
	OTROS NO TRABAJA (PENSIONISTA/INCAPACITADO, PARADO, ESTUDIANTE)	19(19,0)
INGRESOS FAMILIARES	<600E/MES	12(12,0)
	600-1200E/MES	38(38,0)
	1200-1800E/MES	27(27,0)
	>1800E/MES	23(23,0)
*. n: FRECUENCIA. %: PORCENTAJE VÁLIDO		

TABLA 1 - DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA (Cont.)

CARACTERÍSTICAS DEL CONTEXTO DE LA HOSPITALIZACIÓN		n (%)*
KM DE DISTANCIA DESDE EL DOMICILIO ACTUAL AL HOSPITAL	0-20 KM	69(69,0)
	>20 KM	31(31,0)
DIAS DE HOSPITALIZACIÓN DEL PACIENTE	0-5	20(20,0)
	6-10	20(20,0)
	11-20	20(20,0)
	21-30	20(20,0)
	>30	20(20,0)
HORAS DE CUIDADO AL DÍA (HORAS DIARIAS DE ESTANCIA EN EL HOSPITAL)	< 10 HORAS	26(26,0)
	11-15 HORAS	16(16,0)
	> 15 HORAS	42(42,0)
	DESDE QUE INGRESÓ NO SE HA IDO	16(16,0)
FRECUENCIA CON LA QUE VA A SU DOMICILIO	TODOS LOS DIAS	50(50,0)
	CADA 2-5 DIAS	18(18,0)
	CON MENOS FRECUENCIA	16(16,0)
	NO VA	16(16,0)
AYUDA DE OTRAS PERSONAS EN EL CUIDADO DEL PACIENTE	SI	86(86,0)
	NO	14(14,0)
*. n: FRECUENCIA. %: PORCENTAJE VÁLIDO		

En la tabla 1 se muestra el análisis descriptivo de los 100 cuidadores de la muestra, tanto las características sociodemográficas, como aquellas que se utilizaron para enmarcar el contexto de la hospitalización.

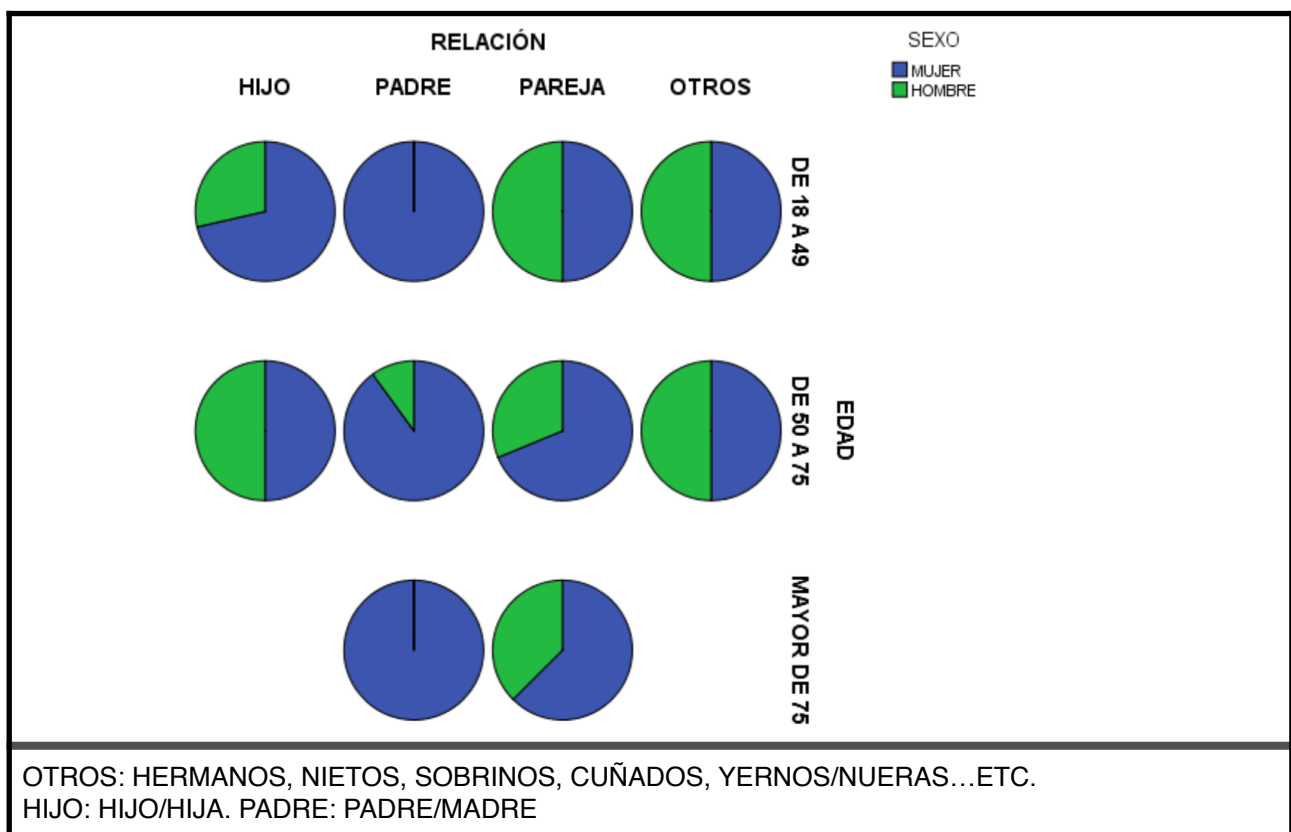
En referencia a las características sociodemográficas, se observa que el 64% de los cuidadores de este estudio tienen de 50 a 75 años y el 66% son mujeres. El 77% están casados, el 83% no tiene hijos pequeños o dependientes a su cargo y el 77% no tiene discapacitados o personas mayores a su cargo. En cuanto a la relación con el paciente el 46% es el cónyuge o pareja, siendo la relación con el familiar más importante en segundo lugar la de familiar también de primer grado tanto en línea ascendente como descendente (padres e hijos) cuya suma representa un 36%, el resto (otros) incluye hermanos, nietos, sobrinos, cuñados, yernos/nueras, etc. En relación a los estudios del cuidador, el 47% tienen estudios primarios, llamando la atención que sólo un 17% tiene estudios universitarios. Sólo el 32% de los cuidadores trabaja, el resto no trabaja o no lo hace de forma remunerada, siendo el 25% amas de casa, el 24% jubilados y el resto en paro, estudiantes y/o discapacitados o pensionistas. Los datos de ingresos familiares de los cuidadores

están bastante repartidos con respecto a la escala que se ha usado, sólo un 16% es inferior a 600 €/mes, dato llamativo en esta época de crisis.

En referencia a las características que enmarcan el contexto de la hospitalización, se observa que el 69% de los cuidadores vive a menos de 20 km de distancia del hospital donde está ingresado su familiar o allegado. El 46% dedica más de 15 horas al día al cuidado de su familiar o allegado, contemplando en este tiempo todo el que pasan en el hospital al día e incluso un 16% está en el hospital con el paciente desde que ingresó sin salir del mismo, en el punto opuesto un 26% está menos de 10 horas al día en el hospital con su familiar o allegado. En cuanto a la frecuencia con la que el cuidador va a su propio domicilio, nos encontramos que un 50% va todos los días, frente a un 16% que no va coincidente como es lógico con el concepto reflejado anteriormente “desde que ingresó no me he ido”, el resto de cuidadores va a su casa cada cierta cantidad de días : 18% cada 2-5 días, 16% con menos frecuencia.

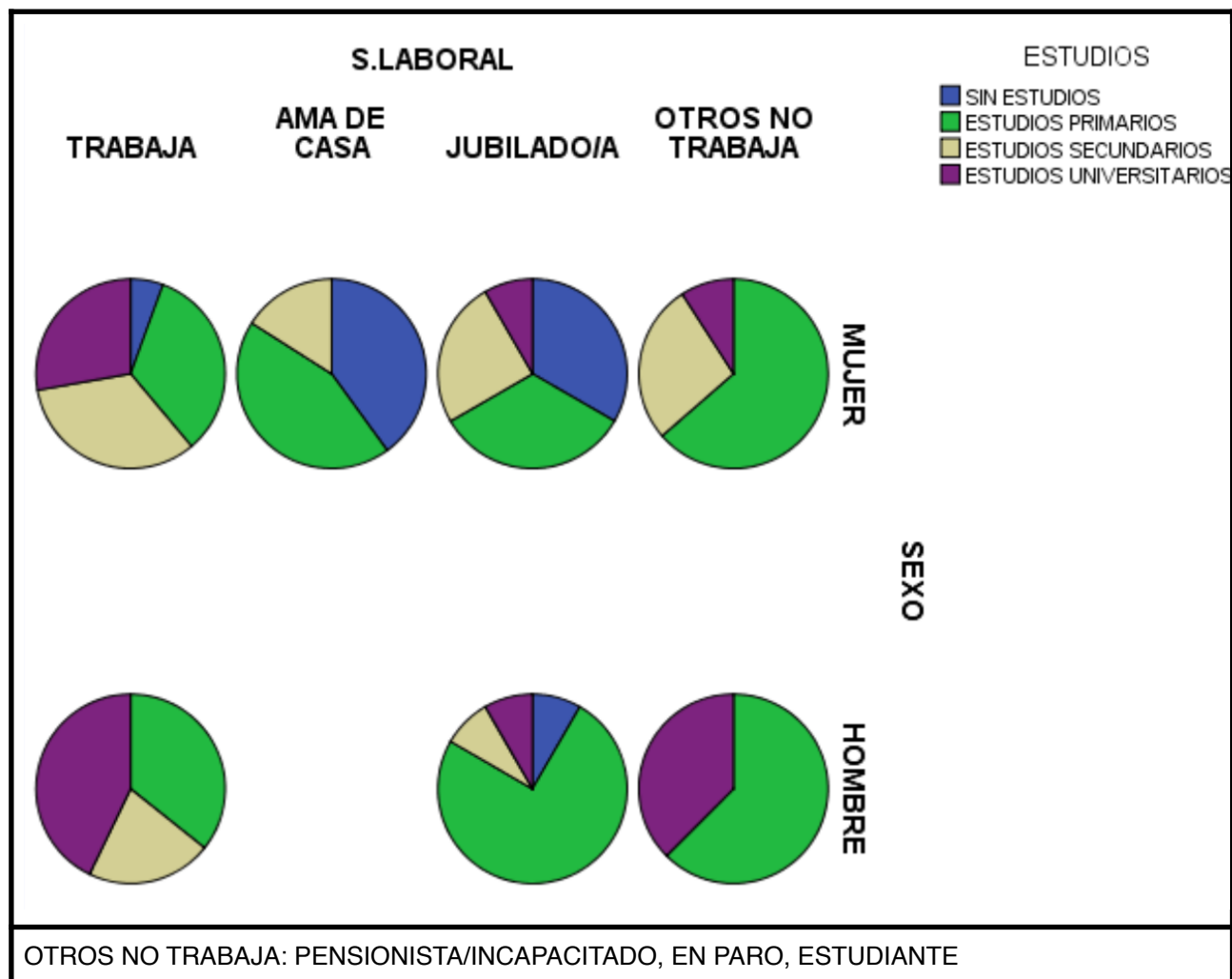
En referencia a los rangos de días de hospitalización del paciente, como ya se ha explicado en la metodología forma parte del estudio estratificado, dividiendo la muestra en 20 cuidadores de los 5 rangos de días de hospitalización establecidos.

FIGURA 1 - RELACIONES ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS 1



En la figura 1 se observa la relación que tienen entre sí las características sociodemográficas personales: edad, sexo y relación con el paciente. La mayor frecuencia de mujeres como cuidadoras se encuentra claramente reflejada en la relación padre/madre del paciente en todas las edades. Esta mayor frecuencia de mujeres cuidadoras, también se observa en la relación hijo/hija en edades más jóvenes y en la relación pareja en edades más avanzadas.

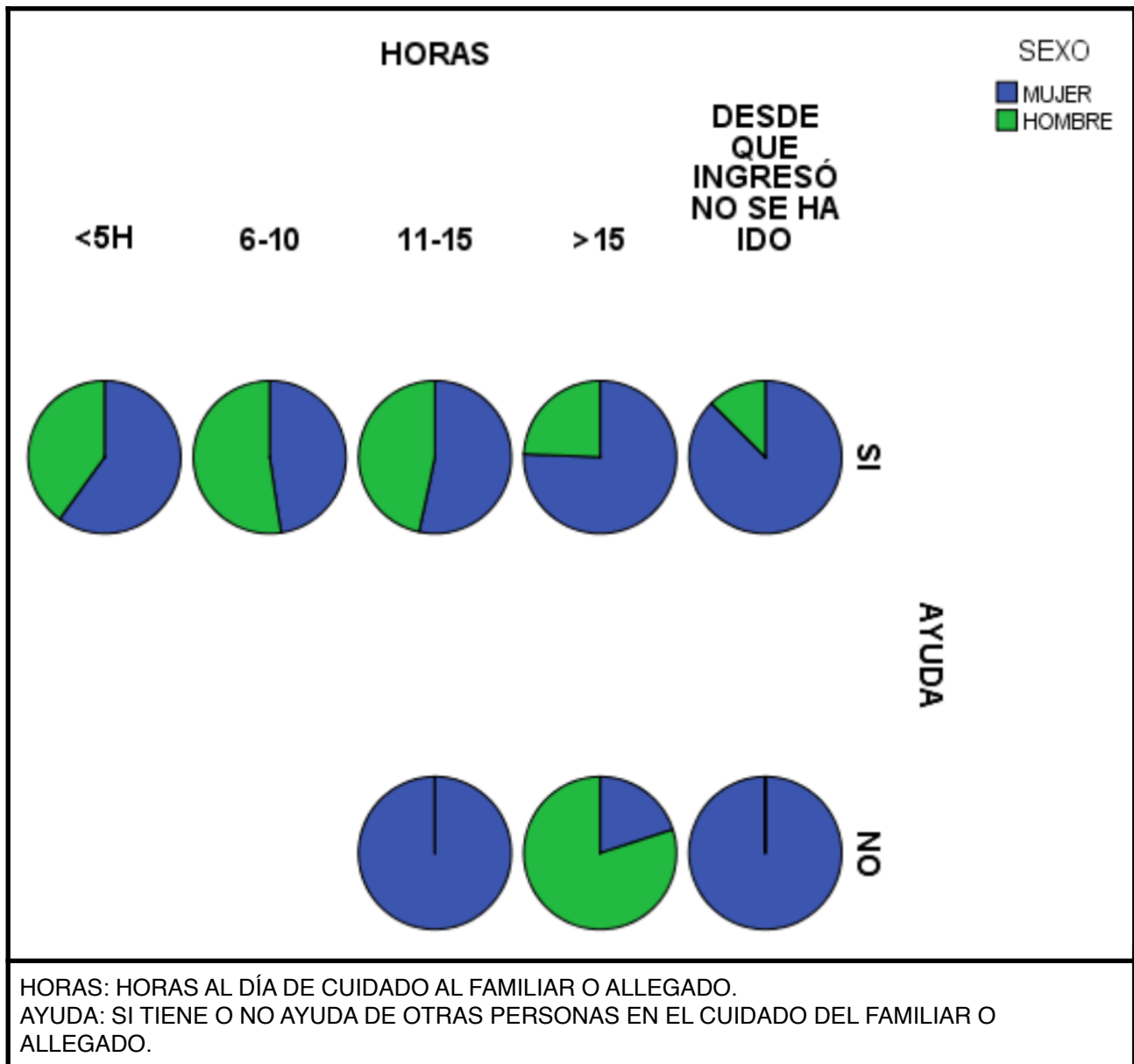
FIGURA 2 - RELACIONES ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS 2



En la figura 2 se observa la relación que tienen entre sí las características sociodemográficas sociales: situación laboral y estudios, y el sexo. La mayor proporción de cuidadores con estudios primarios se encuentra claramente reflejada entre las amas de casa, jubilados y resto de hombres y mujeres que no trabaja: pensionista/incapacitado, en paro o estudiante. La frecuencia de cuidadores sin estudios también está presente principalmente entre las amas de casa y en jubiladas. La frecuencia de cuidadores con estudios secundarios, está muy repartido entre las mujeres de todas las situaciones laborales, en los hombres esta algo presente en el grupo que

trabaja. La frecuencia de cuidadores con estudios universitarios es superior en los hombres y mujeres que trabajan, y en los hombres que no trabajan.

FIGURA 3 - CONTEXTO DE LA HOSPITALIZACIÓN



En la figura 3 se observa la relación que tienen entre sí las características del contexto de la hospitalización: horas al día de dedicación al cuidado del familiar o allegado y presencia o no de ayuda de otras personas en el cuidado del paciente y la característica sociodemográfica: sexo. Las mujeres cuidadoras son las que más tiempo están con el familiar o allegado. Los casos en los que el cuidador no recibe ayuda de otras personas en el cuidado del familiar o allegado se encuentran principalmente cuando más son las horas de dedicación a dicho cuidado, y sobretodo en el caso de ser la mujer la que lo realiza.

Los comentarios de las figuras 1, 2 y 3 están apoyados y por lo tanto contrastados con las respectivas tablas de contingencias que se utilizan para observar las relaciones entre las variables.

Análisis Bivariado

Para realizar el análisis bivariado hubo que hacer un tratamiento de los cuestionarios en referencia a las variables dependientes. En el caso del SF-12 en vez de utilizar las 8 dimensiones que presenta, se utilizaron los sumarios físico y psicológico que nos proporcionó la propia sintaxis del SF-12 (Vilagut, et al., 2008), que serán nombrados como Calidad de Vida Física (CVFísica) y Calidad de Vida Psicológica (CVPsicológica), respectivamente, a partir de ahora. También se utilizó una categoría general haciendo la media aritmética entre la CVFísica y la CVPsicológica, que será nombrada Calidad de Vida General (CVGeneral) a partir de ahora. En cuanto al Zarit en su versión reducida se utilizó con su propia sintaxis: suma aritmética del resultado de sus 7 ítems (Gort et al., 2005), que será nombrada Sobrecarga del Cuidador (SCuidador) a partir de ahora. Los puntos de corte utilizados son los recomendados en las propias escalas (Gort et al., 2005, Vilagut, et al., 2008).

Para facilitar el tratamiento de los datos se convirtieron las variables dependientes numéricas en variables categóricas dicotómicas:

- CVGeneral (si/no; si \geq a 50, no $<$ 50).
- CVFísica (si/no; si \geq a 50, no $<$ 50).
- CVPsicológica (si/no; si \geq a 50, no $<$ 50).
- SCuidador (si/no; si \geq 17, no $>$ 17)

Para observar los resultados de las variables dependientes en la muestra, se han realizado diferentes figuras contrastadas con las tablas de frecuencias de las variables dependientes.

En la figura 4 se observa que la presencia del deterioro de la CVFísica se produce en un 55% de los casos, mientras que un 45% goza de una buena CVFísica. Por el contrario, el deterioro de la CVPsicológica se presenta en un 75% de la muestra, como se observa en la figura 5. De esta forma la presencia del deterioro en la CVGeneral resulta un 70% como se observa en la figura 6.

FIGURA 4 - FRECUENCIA DE LA CVFÍSICA

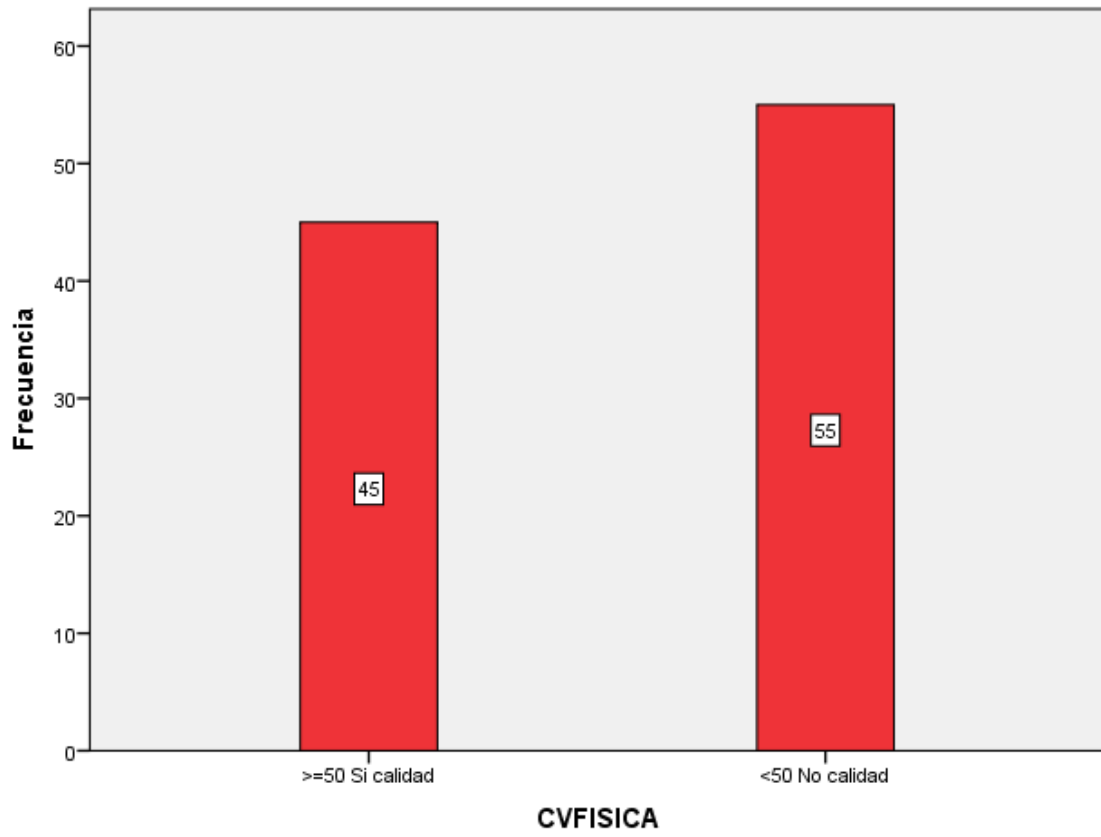


FIGURA 5 - FRECUENCIA DE LA CVPSICOLÓGICA

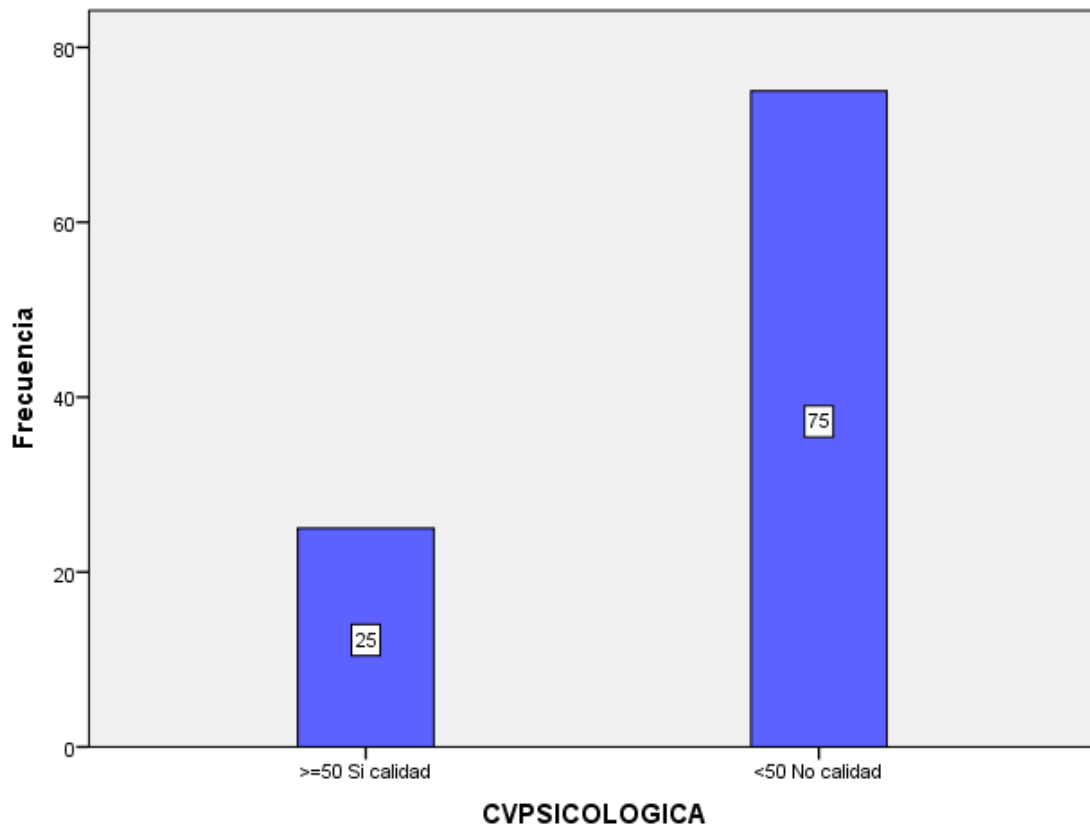


FIGURA 6 - FRECUENCIA DE LA CVGENERAL

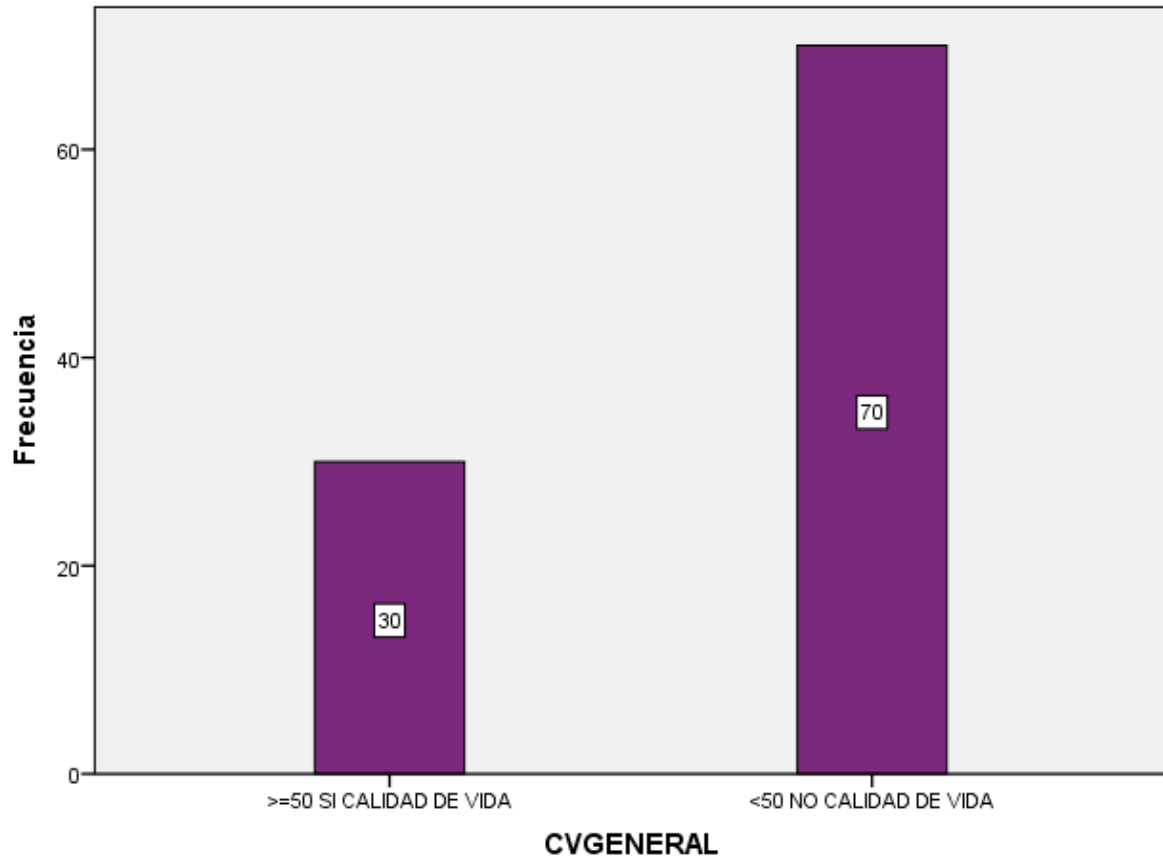
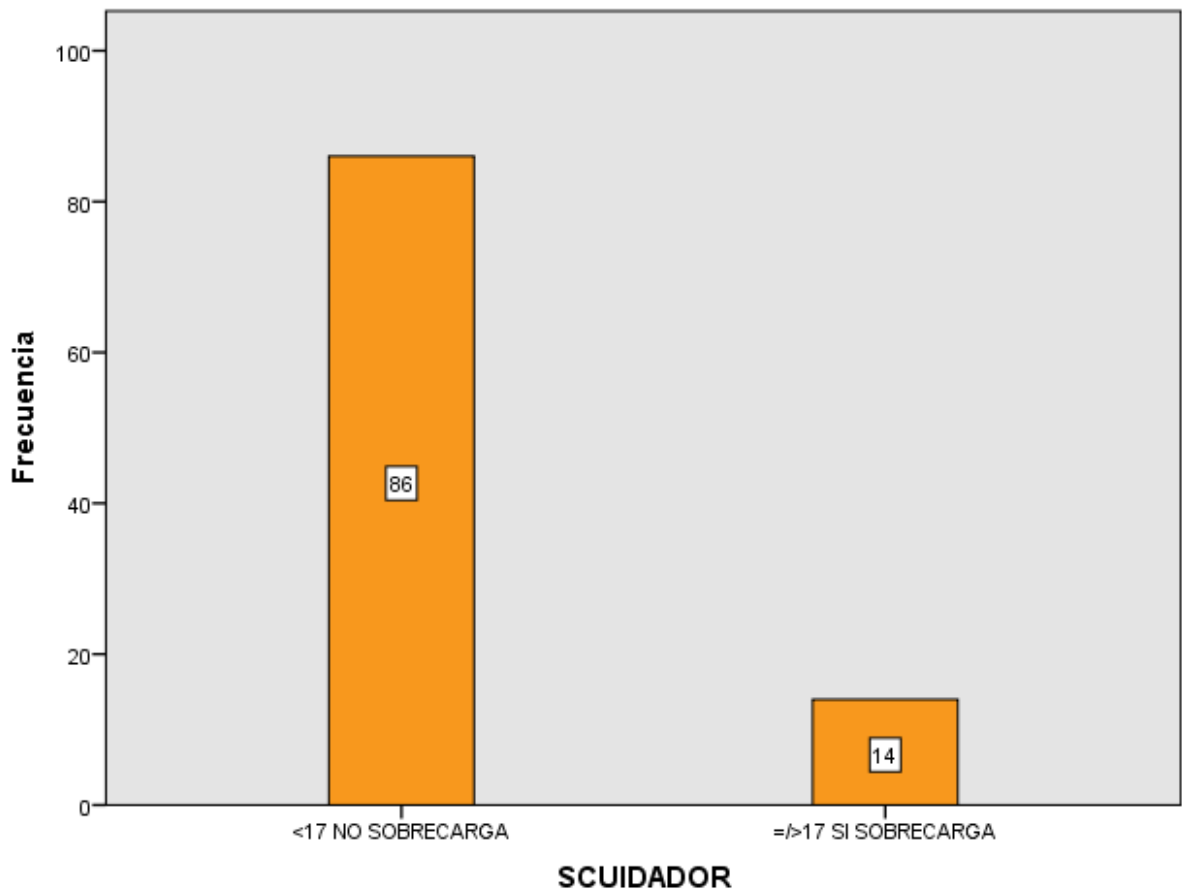


FIGURA 7 - FRECUENCIA DE LA SCUIDADOR.



En el caso de la SCuidador, la presencia es de un 14% de los casos únicamente, no presentando sobrecarga un 86%, como se observa en la figura 7.

En la tabla 2 se muestra, mediante el análisis bivariado o chi-cuadrado, en que grado cada variable independiente explica el deterioro de la CVGeneral, CVFísica, CVPsicológica y la posible aparición de la SCuidador respectivamente.

TABLA 2 - ANÁLISIS BIVARIADO

		CVFISICA			CVPSICOLOGICA			CVGENERAL			SCUIDADOR		
		>/=50 Si Calidad de Vida	<50 No Calidad de Vida	p**	>/=50 Si Calidad de Vida	<50 No Calidad de Vida	p	>/=50 Si Calidad de Vida	<50 No Calidad de Vida	p	<17 No Sobrecarga	>/=17 Si Sobrecarga	p
		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
HIJOS	NO	37(82,2)	46(83,6)	<0,851	17(68,0)	66(88,0)	<0,021*	23(76,7)	60(85,7)	<0,270	71(82,6)	12(85,7)	<0,771
	SI	8(17,8)	9(16,4)		8(32,0)	9(12,0)		7(23,3)	10(14,3)		15(17,4)	2(14,3)	
DIAS	0-5	12(26,7)	8(14,5)	<0,005*	9(36,0)	11(14,7)	<0,092	11(36,7)	9(12,9)	<0,022*	20(23,3)	0(0,0)	<0,001*
	6-10	13(28,9)	7(12,7)		5(20,0)	15(20,0)		5(16,7)	15(21,4)		19(22,1)	1(7,1)	
	11-20	11(24,4)	9(16,4)		6(24,0)	14(18,7)		8(26,7)	12(17,1)		20(23,3)	0(0,0)	
	21-30	6(13,3)	14(25,5)		2(8,0)	18(24,0)		3(10)	17(24,3)		13(15,1)	7(50,0)	
	>30	3(6,7)	17(30,9)		3(12,0)	17(22,7)		3(10)	17(24,3)		14(16,3)	6(42,9)	

*. El estadístico de chi-cuadrado es significativo en el nivel 0,05.
 **p: CHI CUADRADO DE PEARSON.

De las variables sociodemográficas sólo parece alcanzar significación estadística tener o no tener hijos pequeños o dependientes a su cargo en relación con la CVPsicológica ($p < 0,021$), no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la autopercepción de la CV y de la sobrecarga del cuidador al estudiar el resto de las variables sociodemográficas.

En cuanto al estudio de las variables del contexto de la hospitalización, se observa una asociación estadísticamente significativa entre los días de hospitalización y la CVFísica ($p < 0,005$), la CVGeneral ($p < 0,022$) y la SCuidador ($p < 0,001$). No se observan diferencias estadísticamente significativas en relación con el resto de variables del contexto de la hospitalización.

Estos resultados están condicionados por el reducido tamaño de la muestra y por lo tanto los pocos casos que se han obtenido para algunas opciones, de tal manera que podemos hablar de una apreciada tendencia más que de una asociación.

Regresión Logística

En la tabla 3 se muestra el estudio de regresión logística binaria utilizado para calcular la Odds Ratio (OR) con un Índice de confianza (IC) del 95% de las asociaciones que resultaron estadísticamente significativas.

TABLA 3 - REGRESIÓN LOGÍSTICA

	CVPsicológica		
	OR*	IC (95%)**	p
Hijos	1		
No Hijos	3,451	1,159 - 10,279	<0,026

DÍAS	CVFísica			CVGeneral		
	OR	IC (95%)	p	OR	IC (95%)	p
0 - 5	1			1		
6 - 10	0,808	0,22-2,91	<0,744	3,667	0,96-14,09	<0,058
11 - 20	1,227	0,35-4,31	<0,749	1,833	0,52-6,43	<0,344
21 - 30	3,500	0,94-12,97	<0,061	6,926	1,53-31,38	<0,012
> 30	8,500	1,86-38,82	<0,006	6,926	1,53-31,38	<0,012

*. OR: ODDS RATIO. **. IC: INTERVALO DE CONFIANZA DEL 95% (INFERIOR - SUPERIOR).

En el modelo de regresión logística binaria, al contrario de lo esperado la variable hijos presentó una asociación inversa aparentemente significativa de forma que el hecho de no tener hijos es 3,451 veces (OR) más probable que provoque un deterioro en la CVPsicológica que el hecho de tener hijos, con un IC (95%) = 1,159 - 10,279. y $p < 0,026$.

Por el contrario, el aumento de los días se presentó como predictor del deterioro en la CVFísica en aumento según los rangos, con un Odds Ratio (OR) en los diferentes rangos = 0,808, 1,227, 3,500 y 8,500 respectivamente, IC 95% = 0,22-2,91, 0,35-4,31, 0,94-12,97 y 1,86-38,82 respectivamente y $p < 0,744$, $<0,749$, $<0,061$, $<0,006$ (único realmente significativo). Al mismo tiempo, el aumento de días de hospitalización parece provocar más probablemente un deterioro en la CVGeneral en aumento con los rangos de tiempo de hospitalización con OR = 3,667, 1,833, 6,926, 6,926 respectivamente, con IC (95%) = 0,96-14,09, 0,52-6,43, 1,53-31,38, 1,53-31,38 respectivamente, y $p < 0,058$, $<0,344$, $<0,012$, $<0,012$ respectivamente.

La SCuidador no presentó datos válidos en la regresión logística.

Para que resulte más visual las asociaciones significativamente encontradas, se procedió a realizar unas figuras.

En la figura 8 se observa claramente la asociación entre el hecho de que el cuidador no tenga hijos y el deterioro de su CVPsicológica, apreciándose claramente el valor de su Odds Ratio (OR = 3,451).

FIGURA 8 - ASOCIACIÓN HIJOS Y CVPSICOLÓGICA.

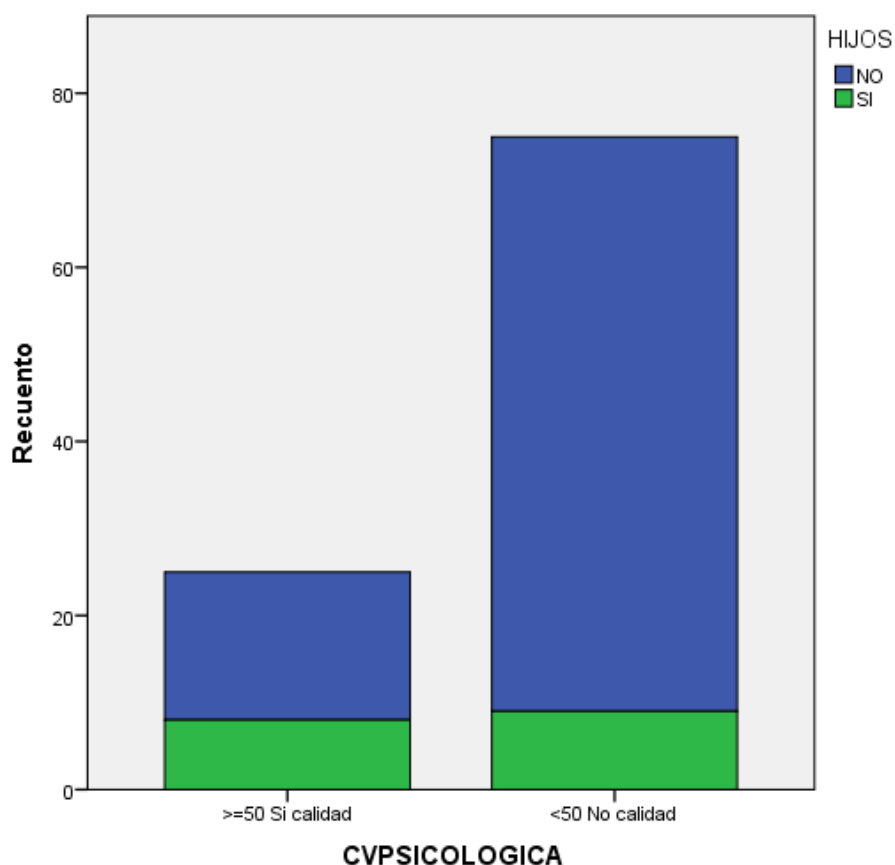


FIGURA 9 - ASOCIACIÓN DÍAS Y CVFÍSICA.

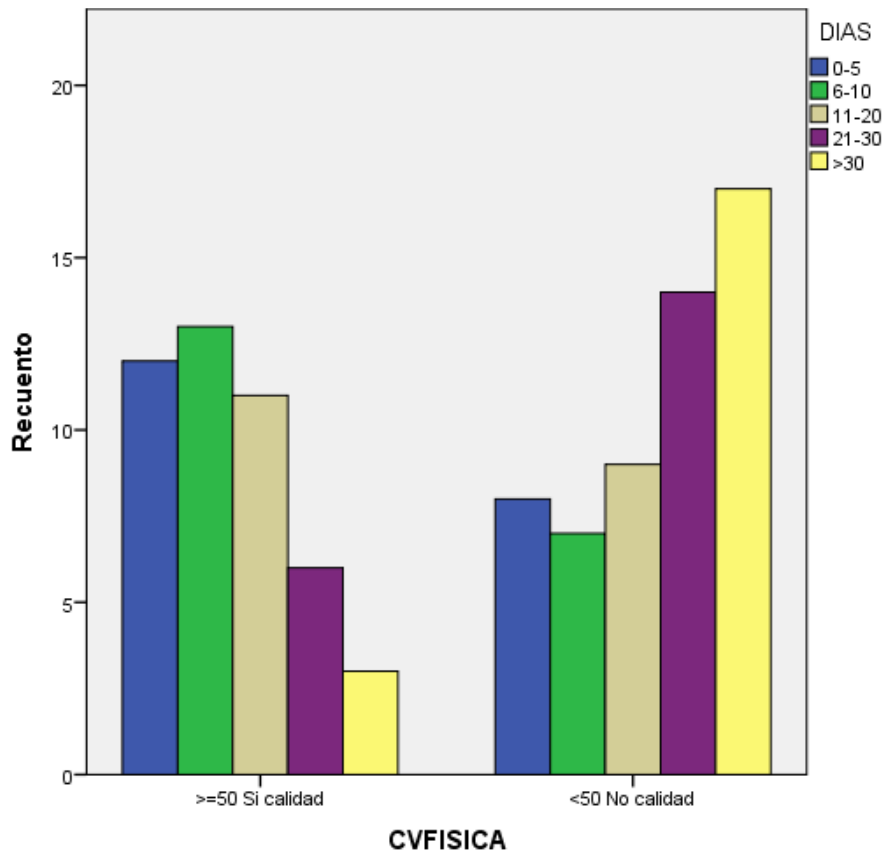
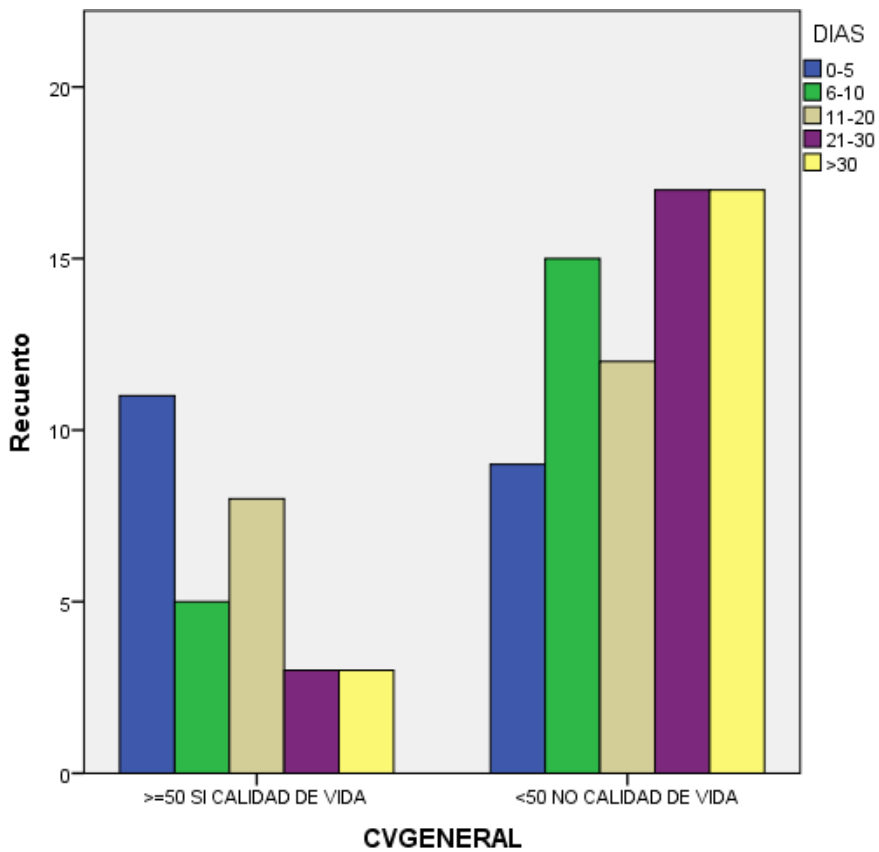


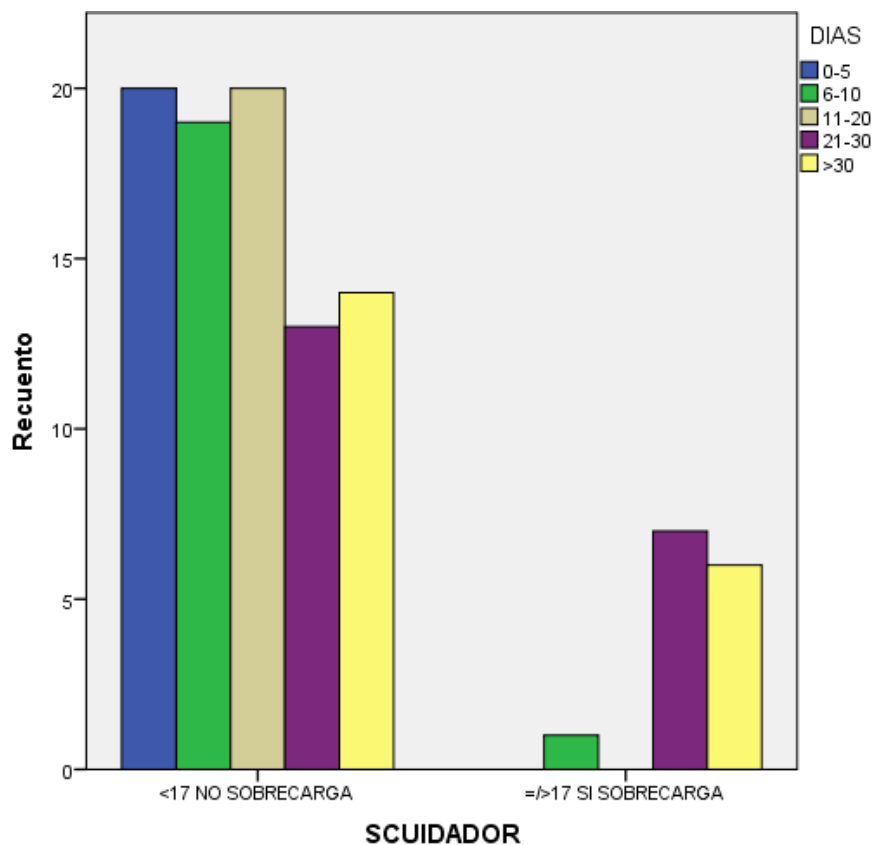
FIGURA 10 - ASOCIACIÓN DÍAS Y CVGENERAL.



En la figura 9 se observa la asociación entre el aumento de los días de hospitalización del familiar o allegado del cuidador y el deterioro de su CVFísica, apreciándose a su vez que es más elevado inicialmente, luego descende, para pasar después a un aumento progresivo en relación al aumento de los días según los rangos establecidos.

En la figura 10 se observa la asociación entre el aumento de los días de hospitalización del paciente y la CVFísica del cuidador, que si bien si va en aumento, no se observa una relación tan clara, condicionada a la no asociación de la CVPsicológica.

FIGURA 11 - ASOCIACIÓN DÍAS Y SCUIDADOR.



Por último en la figura 11 se observa la asociación entre el aumento de los días de hospitalización del paciente y la aparición de la SCuidador, que como se puede apreciar resulta principalmente en largas hospitalizaciones de más de 20 días.

DISCUSIÓN

De los resultados obtenidos, podemos decir por una parte que el perfil tipo del cuidador en hospitalización en este estudio es mujer, casada, pareja del paciente, de entre 50-75 años de edad, con estudios primarios, ama de casa o jubilada. Por otra parte, en cuanto al contexto de la hospitalización el cuidador tipo de este estudio vive a menos de 20 km del hospital donde cuida a su familiar o allegado, está con él más de 15h al día y tiene ayuda de otros familiares para el cuidado del paciente.

Como era de esperar el perfil del cuidador en la hospitalización de este estudio tiene muchas semejanzas al perfil del cuidador informal, familiar estudiado en otros estudios y en contextos de cuidados domiciliarios o cuidados informales generales, aunque también algunas diferencias.

En primer lugar en relación al sexo, el resultado de este estudio está en consonancia con todos los artículos revisados en los que aparece la figura del cuidador informal o familiar que lo atribuyen principalmente a la mujer, con una variabilidad de porcentajes que van desde un 70,60% (Gómez-Gallego et al., 2012) hasta un 89,90%, en el caso de cuidadores no corresidentes, en el estudio realizado por Oliva et al. (2011). En este estudio sin embargo la cifra es menor, sólo un 66% de los cuidadores resultó ser mujer. Habría que plantearse si este descenso es debido al envejecimiento de la población, un cambio en el concepto del rol del cuidador y el creciente papel laboral que tienen las mujeres, o al contexto de la hospitalización y de sus diferencias en el cuidado informal con respecto al cuidado informal en el domicilio.

En referencia a la edad, en este estudio el 64% de los cuidadores tiene entre 50 y 75 años, con una media de $57,43 \pm 13,78$ años, que se asemeja a otros resultados de otros estudios realizados. Entre los artículos generales revisados, la media de edad del cuidador está entre 51 ± 17 años (Fernández-Alvarez et al., 2009) y $60,4 \pm 15,2$ años (Turró-Garriga et al., 2010). En el estudio de Oliva et al. (2011) existe una diferencia entre los cuidadores no corresidentes con la persona cuidada que presentan una edad media de 50,30 años, y los cuidadores corresidentes con la persona cuidada que presentan una media de 60,68 años. En este estudio no se ha reflejado dicha diferencia, pero quizás en un contexto de hospitalización no influya.

Otro dato importante en las características sociodemográficas del cuidador es la relación con el paciente. En este estudio el 46% es el cónyuge coincidiendo bastante con otros estudios: 47,4% en el estudio de Turró-Garriga et al. (2010), 36,2% en el estudio de López et al. (2012) y 45,0% en el estudio de Molinuevo et al. (2011). Sin embargo tanto en el estudio de López et al. (2012) como en el de Molinuevo et al. (2011), los hijos aparecían en un porcentaje elevado (58,8% y 45,4% respectivamente) y en este estudio hay sólo un 22% de hijos cuidadores. Esta diferencia debe de ser debida al aumento del cuidador secundario o reparto del cuidado del paciente entre varios miembros de la familia, apareciendo otros cuidadores como son: hermanos, cuñados, sobrinos, yernos/nueras, etc que hacen un total de un 18%.

Por otra parte, resulta coincidente con otros estudios el estado civil del cuidador siendo principalmente casados los cuidadores de este estudio con un porcentaje del 77% de la muestra, entre los estudios revisados aparece una variabilidad entre un 88,6% en el estudio de Turró-Garriga et al. (2010) y un 71% en el estudio de Garcia Calvente (2011).

En este estudio, el cuidador tiene estudios primarios, dato que coincide con estudios generales o de otros contextos (López Gil et al., 2011, Oliva et al., 2011). En contraposición está el estudio de García Calvente (2011) en el que cuidador no ha superado los estudios primarios en un 63% de la muestra. Un estudio europeo ha encontrado que los que tienen mayor nivel de estudios tienden a ser más responsables con sus mayores, mientras que los cuidadores con un menor nivel de estudios tienden a proporcionar más horas de cuidado informal (Moya Martínez et al., 2009), podría ser esta la respuesta al resultado de este estudio.

Con respecto a la situación laboral se ha encontrado mucha variación en los diferentes estudios realizados. Desde un 37,22% trabajando y un 35,50% dedicado a las labores del hogar (Oliva et al., 2011), dato que se asemeja en parte al de este estudio (32% y 25% respectivamente), hasta un 70% con trabajo remunerado (Fernández-Alvarez et al., 2009), o que el 43% se dedica exclusivamente a las tareas del hogar (García Calvente et al., 2011). Los datos de este estudio podrían deberse por una parte a los cambios sociodemográficos: envejecimiento de la población, inclusión de la mujer en el mercado laboral, mayor cantidad de desempleados por la crisis

económica, etc, y por otra parte por el diferente contexto del cuidado y el mayor reparto del mismo en diferentes miembros de la familia.

Ya en otros estudios anteriores se expone la asimetría en la distribución de las horas de cuidado prestadas por hombres y mujeres (Oliva et al., 2011). Las mujeres son las que cuidan con mayor intensidad, mayor dedicación de tiempo (García Calvente et al., 2011) y lo hacen alrededor de 10 horas diarias (López et al., 2012). En este estudio también se detecta esta asimetría aunque parece ser menor, por otra parte el tiempo de dedicación resulta mayor (más de 15h/día en el 46%). Estas diferencias deben ser debidas al diferente contexto de los cuidados, ya que el contexto de la hospitalización requiere unos cuidados informales diferentes al de otros contextos (domiciliario, residencias, etc).

Otra diferencia observada con respecto a estudios generales o de otros contextos es la mayor presencia de ayuda de otras personas, generalmente familiares, que colaboran con el cuidador principal en el cuidado del paciente, son los cuidadores secundarios. Si bien, el cuidador principal es el que está la mayor parte del tiempo con el paciente, otras personas vienen a relevarle para que se tome su tiempo de descanso y realice gestiones de su vida privada. Incluso en muchos casos se produce una rueda de cuidadores entre diferentes familiares repartiéndose el tiempo de atención al paciente más equitativamente y así no sobrecargar a un único cuidador. Por ello, en este estudio resulta que un 86% tiene ayuda de otras personas en el cuidado del paciente, frente a los datos obtenidos en otros estudios en los que un gran porcentaje eran cuidadores únicos: 53,2% en el estudio de López et al. (2009), 58% en el estudio de Fernández-Alvarez et al. (2009).

En nuestro contexto de hospitalización, sólo tenemos datos comparables en los estudios de Molina Fuillerat (2012) y Martín Burriel et al. (2009).

En el estudio de Molina Fuillerat (2012) se encontró diferencia con respecto a la presencia de cuidadoras familiares mujeres (83% de la muestra) y en la relación de parentesco (38,3% hijas y 21,5% esposas) y similitud en referencia a la edad media (en torno a los 57 años) y al tiempo de permanencia con el paciente (más de 12 horas al día).

El perfil mayoritario de los cuidadores en hospitalización según Martín Burriel et al. (2009) es mujer, esposa o hija del enfermo, tiene estudios primarios, sin trabajo remunerado, con una edad

superior a los 50 años y permanece una media de diez horas con el paciente (la mayoría de los familiares con los que se habló en la fase de contacto establecían turnos para cuidar de sus enfermos). Por lo que se observan grandes similitudes a los resultados de este estudio y algunas diferencias. Por otra parte, en el estudio de Martín Burriel et al. (2009) se hacen dos observaciones que coinciden con las observadas en este estudio. Una es que si bien las mujeres siguen siendo mayoritarias entre los cuidadores, el número de cuidadores masculinos va en aumento. Y la otra es que la distancia a la que vive el cuidador es un factor que condiciona la permanencia en el hospital, los cuidadores que viven fuera de la ciudad son los que, en su mayoría, permanecen 24 horas con los enfermos, y otros motivos por los que los cuidadores no se ausentan del hospital son la ansiedad que les produce la separación y el expreso deseo del paciente (Martín Burriel et al., 2009).

En este estudio como en otros anteriores se observa la influencia que tiene sobre la salud de las personas cuidadoras (La parra & Masanet, 2011).

Para Prat González & Vaqué Crusellas (2009) la percepción de las mujeres en referencia a la salud acostumbra a ser más negativa que la de los hombres, especialmente en edades avanzadas. En este estudio no existe diferencia con respecto al sexo, si cierta tendencia al aumento de la percepción del deterioro de la CV con el aumento de la edad, probablemente debido al desgaste y a su propia salud de base.

Se detecta una diferencia con el estudio de García Calvente et al. (2011) que dice que las personas que compatibilizan las responsabilidades de cuidado con un trabajo remunerado presentan un menor porcentaje de deterioro de la salud, ya que en este estudio se encuentra una tendencia al mayor deterioro de la CV en personas con trabajos remunerados que podría ser debido a la dificultad de compatibilizar sus obligaciones laborales con la presencia en el hospital al cuidado de su familiar o allegado.

Para este estudio, coincidiendo con el de Martín Perez & Vivar (2012), ser un único cuidador aumenta los niveles de desgaste, como también ocurre al aumentar el número de horas de cuidado.

El componente físico de la calidad de vida mostró un deterioro muy leve, pero el componente mental de la CV mostró un deterioro más acusado, coincidiendo con el estudio de Molinuevo et al. (2011). Sin embargo la CV Física se asoció al aumento de los días de hospitalización y la CV Psicológica se mantuvo afectada al margen del tiempo. Esta diferencia puede ser debida al entorno hospitalario, ya que el paciente está en un proceso agudo, ya sea de nueva aparición o reagudización de una patología crónica, que lógicamente altera el estado emocional de los familiares que le rodean porque produce preocupación, ansiedad e impotencia, y además por estar en un entorno ajeno al suyo, teniendo que compatibilizarlos. Por otra parte la CV Física se va afectando más por el tiempo de hospitalización por el cansancio provocado por las atenciones que requiere el paciente y los cambios en el descanso, la alimentación, etc. Además, aunque en este estudio no se ha incidido en ello, como dice Pressler et al., (2009) la salud médica del cuidador y las dificultades que percibe en las tareas de cuidado, van a afectar de manera significativa en la CV de éste.

En el estudio de López Gil, et al. (2009) además de resultar una peor calidad de vida, el 56,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit, siendo leve-moderada en el 23,7% y severa en el 32,7%. Sin embargo, en el estudio presente sólo aparece la sobrecarga del cuidador en un 14% con una aparente tendencia a aumentar con el tiempo de hospitalización, esto es debido a que el contexto de la hospitalización es más reducido en el tiempo que los contextos donde se valoran normalmente la sobrecarga, por lo que un 14% de presencia de la sobrecarga del cuidador se puede considerar un dato elevado para este contexto. Distintos estudios han permitido correlacionar la presencia de sobrecarga con factores clínicos y asistenciales, siendo los más importantes la edad y la vulnerabilidad clínica del cuidador y el grado de deterioro funcional y cognitivo del paciente atendido. Dichos factores no se han observado en este estudio, en parte por que no han sido tenidos en cuenta como es el caso del deterioro funcional y cognitivo del paciente y la vulnerabilidad clínica del cuidador, y en parte por no tener suficiente muestra como es el caso de la edad del cuidador.

Algunos estudios han relacionado un mayor deterioro en la esfera psíquica del cuidador con la prolongación del tiempo desempeñando este rol, con la mayor dependencia de la persona atendida, con la mayor sensación de sobrecarga y con la menor presencia de apoyo social (López Gil et al., 2009), datos no detectados en este estudio.

Sin embargo, en este estudio, si se ha observado el aumento de la posibilidad de la aparición de la sobrecarga con el incremento del tiempo asistencial, coincidiendo con Turró-Garriga et al. (2010).

En el estudio de Fernández-Alvarez et al., (2009) una tercera parte de los cuidadores presentaba riesgo de sobrecarga o franca sobrecarga, y todos los CI sin excepción refirieron una pérdida importante en sus relaciones y vida social, dato que concuerda con el estudio presente.

No se observa asociación de la sobrecarga con el sexo , ni con ser un único cuidador, al contrario del estudio de Garcia Calvente (2010) que dice que las mujeres presentan una mayor sobrecarga psicológica, principalmente por cuidar en solitario en mayor medida que los hombre (García Calvente et al., 2010).

Comparando con los pocos datos encontrados de artículos del contexto de la hospitalización en referencia a la CV y la sobrecarga del cuidador, nos encontramos semejanzas. En el estudio de Abad-Corpa et al. (2009) los cuidadores familiares presentan sobrecarga leve relacionado probablemente con el largo proceso de enfermedad. En el estudio de Mendez Rubio et al. (2010) los cuidadores tienen mayor sobrecarga y menor puntuación en el componente físico de la CV.

La inesperada asociación de no tener hijos con un deterioro de la CVPsicológica en este estudio, se puede asociar a una muestra limitada o quizás a un concepto más amplio de aquello que le hace feliz al ser humano en nuestra sociedad y le favorece a no sufrir o a atenuar los problemas emocionales y en consecuencia a mejorar en lo posible su CVPsicológica.

Como se puede observar aún queda mucho que investigar en relación a los cuidadores en el contexto de la hospitalización y su calidad de vida. Por ello este estudio representa una importante aportación sobre el tema. La generalización del mismo, de sus resultados y de sus conclusiones debe ser realizada con precaución, aunque se cree que son representativos y generalizables ya que las características de los cuidadores de este estudio son parecidas a las de otros estudios revisados.

CONCLUSIONES

En relación a los objetivos generales, se concluye que:

1º.- La hospitalización del paciente afecta negativamente a la calidad de vida del cuidador.

2º.-A mayor tiempo de hospitalización mayor deterioro de la calidad de vida, sobretodo física, del cuidador y mayor posibilidad de que aparezca la sobrecarga del cuidador.

En cuanto a los objetivos específicos:

3º.- Se detecta una tendencia al deterioro de la CVPsicológica mayor en el caso de no tener hijos. No se ha podido establecer ninguna relación más entre los demás factores sociodemográficos del cuidador principal y el deterioro de su calidad de vida, probablemente por insuficiencia de muestra.

4º.- No se ha podido establecer ninguna relación entre el hecho de vivir lejos del hospital donde está ingresado el paciente y el deterioro de la calidad de vida del cuidador, aunque si que se observa una tendencia al aumento del deterioro de la calidad de vida sobretodo psicológica y mayor posibilidad de aparición de la sobrecarga del cuidador.

5º.- No se ha podido establecer ninguna relación entre el hecho de tener o no ayuda en el cuidado del paciente y el deterioro de la calidad de vida aunque si que se observa una tendencia al aumento del deterioro de la calidad de vida sobretodo psicológica en los cuidadores que si tienen ayuda de otras personas.

6º.- No se ha podido establecer una relación entre el tiempo de dedicación al cuidado del paciente hospitalizado y el deterioro de la calidad de vida, aunque se observa una tendencia al aumento del deterioro de la calidad de vida sobretodo física y mayor posibilidad de aparición de la sobrecarga, a mayor tiempo de dedicación.

RECOMENDACIONES

La primera limitación de este estudio es que al tratarse de un estudio transversal, no puede realizarse ningún tipo de inferencia causal en las relaciones encontradas. Serían necesarios estudios longitudinales para poder analizar con mayor precisión los factores que contribuyen a explicar el deterioro de la calidad de vida del cuidador y la aparición de la sobrecarga, y como les afecta el mayor tiempo de hospitalización del familiar o allegado al que cuida. Para ello, se debería ampliar la recogida de información realizando varias entrevistas a cada cuidador en diferentes momentos de la estancia hospitalaria del familiar o allegado.

Otra limitación es la muestra, al ser un estudio piloto la muestra es muy reducida y en muchos casos no hay suficientes datos para obtener resultados fiables y por ello se habla de tendencia o aparente asociación en todo momento. Habría que realizar un estudio con mayor muestra de manera que abarcara mayor variabilidad tanto de pacientes (diferentes patologías, diferente nivel de dependencia, otras patologías asociadas, etc), como de cuidadores (cuidador de enfermo crónico, cuidador por primera vez, cuidador único, cuidador con ayuda de otros, sólo va a ratos a hacer compañía, etc).

Otra limitación es la ausencia de algunas variables que podrían tener relevancia, por contra se han utilizado indicadores que podemos considerar novedosos y que aportan nuevos puntos de vista para futuros estudios.

Se ha realizado este estudio piloto como toma de contacto con el tema y desarrollo del presente TFG. Posteriormente se realizarán estudios más profundos, subsanando los inconvenientes detectados en este, validando el cuestionario ad-hoc, detectando las posibles ayudas al cuidador para cubrir sus necesidades e incluyendo un plan de cuidados individualizados al cuidador asociado al del paciente hospitalizado.

Se espera que la publicación y presentación en congresos del mismo, potencie el interés en iniciar otras investigaciones sobre el tema, por parte otros profesionales.

REFERENCIAS

- Abad-Corpa, A., Meseguer-Liza, C. Martínez-Corbalán, J.T., Zarate-Riscal, L., Caravaca-Hernández, A., Paredes-Sidrach de Cardona, A. & Carrillo-Alcaraz, A. (2009). Estudio descriptivo sobre resultados de salud de pacientes oncohematológicos e intervenciones enfermeras. *Enferm Clin*, 19(4),184–190. doi:10.1016/j.enfcli.2009.01.002
- Aguayo Esgueva, B., Echávarri Escribano, M., Beistegui Alejandre, I., Jiménez de Aberásturi Sasiain, A., Elorza Ozaeta, Z. & Viñuela Bravo, Y. (2009). Nuevos retos en la atención de enfermería en el paciente crónico con insuficiencia cardíaca. *Enferm. Cardiol.*, 16 (47-48), 67-70. Recuperado de <http://www.enfermeriaencardiologia.com/revista/autorj.htm>
- Castellanos Pinedo, F., Hernández Pérez, J.M., Zurdo, M., Rodríguez Fúnez, B., García Fernández, C., Cueli Rincón, B., Hernández Bayo, J.M., Bejarano Parra, M. & Rodríguez Manchón, V. (2012). Trastornos psicológicos y calidad de vida en el infarto cerebral. *Neurología*. 27(2), 76-82. doi: 10.1016/j.nrl.2011.04.004
- Código Deontológico de la Enfermería Española. (1989). Madrid: Organización colegial de Enfermería.
- Collière, M.F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana-Mc Graw- Hill.
- Cruz-Ortiz, M., Jenaro-Río, C., Pérez-Rodríguez, M. del C., Hernández-Blanco & M.L., Flores-Robaina, N. (2011). Cambios en el contexto del cuidado: desafíos para la enfermería. *Rev Lat Am Enfermagem*, 19(4), 1039-1046. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000400025>
- Díaz-Sáez, J., Catalán-Matamoros, D., Fernández-Martínez, M. M. & Granados-Gámez, G. (2011). La comunicación y la satisfacción de las primíparas en un servicio público de salud. *Gac. Sanit.*, 25(6), 483-489. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.03.10

Fernández-Alvarez, R., Rubinos-Cuadrado, G., Cabrera-Lacalzada, C., Galindo-Morales, R., Gullón-Blanco, J.A. & González-Martín, I. (2009). Ventilación mecánica domiciliaria: dependencia y carga de cuidados en el domicilio. *Arch Bronconeumol*, 45(8), 383-386. doi: 10.1016/j.arbres.2009.04.011

Fernández Vilches, J.M., Gutiérrez Guevara, F., Ramírez Crespo, B., Garrido Díaz, I., Romero Hidalgo, M.^aA., Cañero Vera, J. & Rodríguez Salguero, D. (2012). Diseño, implantación y valoración de un programa de educación para la salud dirigido a pacientes y cuidadoras familiares que van a ser valorados para su inclusión en un programa de trasplante hepático. *Biblioteca Lascasas*, 8(2). Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0660.php>

García Calvente, M., del Río Lozano, M., Castaño López, E., Mateo Rodríguez, I., Maroto Navarro, G. & Hidalgo Ruzzante, N. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit*, 24(4), 293-302. doi: 10.1016/j.gaceta.2010.02.011

García Calvente, M., del Río Lozano, M. & Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit*, 25 (Supl 2), 100-107. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.09.006

García Juárez, M^a.R., López Alonso, S.R., Orozco Cózar, M^a.J., Caro Quesada, R., Ramos Osquet, G., Márquez Borrego, M^a.J., Cano Antelo, M^a. D. & Serrano Pedrero, C. (2011). Personalización enfermera y calidad percibida del cuidado en el ámbito hospitalario. *Gac Sanit.*, 25(6), 474-482. doi:10.1016/j.gaceta.2011.04.010

Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., Gómez-García, J. (2012). Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios. *Neurología*, 27 (1), 4-10. doi: 10.1016/j.nrl.2011.03.006

- Gort, A.M., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S. & Ballesté, J., (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin*, 124 (17), 651-653 Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1157/13074742>
- Henderson, V. (1994). *La naturaleza de la enfermería: reflexiones 25 años después*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.
- La parra, D. & Masanet, E. (2011). Comparación de los resultados de la medición del trabajo reproductivo en la Encuesta Nacional de Salud y la Encuesta de Empleo del Tiempo. *Gac Sanit*.2011;25:68-71 - Vol. 25 Núm.1 doi: 10.1016/j.gaceta.2010.10.011.
- Larrañaga, I., Valderrama, M.J., Martín, U., Begiristain, J.M., Bacigalupe, A. & Arregi, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Rev Fac Nac Salud Pública*, 27(1), 50-55. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12027109>
- Laxe, S., Zúniga-Inestroza, L. & Bernabeu-Guitart, M. (2013). Manifestaciones neurológicas y su impacto funcional en sujetos que han padecido un golpe de calor. *Rev Neurol*, 56 (1), 19-24.
- López, J., Losada, A., Romero-Moreno, R., Márquez-González, M. & Martínez-Martín, P. (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*, 27(2), 83-89. doi:10.1016/j.nrl.2011.04.003
- López Gil, M^a. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. & Alonso Moreno F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev. Clín. Med. Fam.*, 2 (7), 332-339. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>

- Lucas-Carrasco, R., Però, M. & March, J. (2011). Calidad de vida global en personas con demencia. *Rev Neurol*, 52(3),139-146.
- Martín Burriel, M^a.A., Perera Solans, P., Altarribas Bolsa, E., Serrano Trillo, I. (2009). Necesidades de los cuidadores familiares de los pacientes ingresados en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza. *Biblioteca Lascasas*, 5(6). Recuperado en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0490.php>
- Martín Pérez, P. & Vivar, C.G. (2012). Experiencias de los familiares de pacientes con insuficiencia cardíaca crónica: una revisión narrativa. *Enferm Cardiol*, 19(55-56), 53-60.
- Méndez Rubio, I., Lázaro de Mercado, P., Carbonell Estrany, X., Figueras Aloy, J. & Grupo IRIS. (2010). Calidad de vida en lactantes nacidos prematuros según ingresos por infección respiratoria. *An Pediatr (Barc)*, 73(3), 121-131. doi: 10.1016/j.anpedi.2009.10.010
- Molina Fullerat, Ruth. (2012). Efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas. *Nure Inv*, 9 (56), 34p. Recuperado de: http://www.funden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE56_proyecto_efecto.pdf
- Molinuevo, J.L., Hernández, B.& Grupo de Trabajo del Estudio Impact. (2011). Perfil del cuidador asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*, 26(9), 518-527. doi: 10.1016/j.nrl.2011.05.011
- Morilla-Herrera, J.C., Morales-Asencio, J.M., Fernández-Gallego, M.C., Berrobianco Cobos, E. & Delgado Romero, A. (2011). Utilidad y validez de un instrumento basado en indicadores de la Nursing Outcomes Classification como ayuda al diagnóstico de pacientes crónicos de Atención Primaria con gestión ineficiente de la salud propia. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 34(1), 51-61. Recuperado en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272011000100006>

- Moya Martínez, P., Escribano Sotos, F., Pardo García, I., Notario Pacheco, B., Alfaro Orozco, C. & Martínez Vicaíno, V. (2009). Costes asociados a las horas de cuidado informal de los mayores dependientes en un ámbito rural. *Gac Sanit.*, 23 (2), 109-114. doi: 10.1016/j.gaceta.2008.02.005
- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L.F. & Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*, 55 (10) 598-608
- Oliva, J., Vilaplana, C. & Osuna, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gac Sanit*, 25 (Supl 2), 108-114. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.09.005
- Orlando, I. J. (1961). *The dynamic nurse-patient relationship: Function, process and principles*. New York: G. P. Putman's Sons. [Reprinted 1990, New York: National League for Nursing.]
- Prat González, I. & Vaqué Crusellas, C. (2009). Insuficiencia cardiaca y calidad de vida. *Rev. ROL Enf*, 32(4), 262-269.
- Pressler, S., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S., Smith, G., Wheeler, S., Wu, J. & Sloan, R. (2009). Family caregiver outcomes in heart failure. *Am J Crit Care*, 18(2), 149-59. doi: 10.4037/ajcc2009300
- Prieto, M.A., Escudero, M.J., Suess, A., March, J.C., Ruiz, A., Danet, A. (2011). Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 34(1), 21-31. Recuperado en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272011000100003>
- Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la

actividad profesional de enfermería. BOE núm.269, Viernes 9 noviembre 2001. Recuperado de <http://www.boe.es/boe/dias/2001/11/09/pdfs/A40986-40999.pdf>

Santos García, D., Abella Corral, J., Aneiros Díaz, Á., Santos Canelles, H., Llana González, M.A. & Macías Arribi, M. (2011). Dolor en la enfermedad de Parkinson: prevalencia, características, factores asociados y relación con otros síntomas no motores, calidad de vida, autonomía y sobrecarga del cuidador. *Rev Neurol*, 52(7), 385-393.

Turró-Garriga O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M., Hernández-Ferrándiz, M., Soler-Cors, O., Planas-Pujol, X., Monserrat-Vila, S. & Garre-Olmo, J., (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, 51(4) 201-207.

Vilagut, G., Valderas, J.M., Ferrer, M. Garin, G., López-García, E. & Alonsoab, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med. clin.*, 130 (19), 726-735. doi: 10.1157/13121076

Vilaplana Prieto, C., Jiménez-Martín, S. & García Gómez, P. (2012). Trade-off entre cuidados formales e informales en Europa. *Gac Sanit*, 25 (Supl 2), 115-124. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.07.004

WHO Quality of Life Assesment Group. (1996). Grupo de la OMS sobre calidad de vida. (Foro mundial de la salud 1996). *Journal Articles*, 17(4), 385-387. Recuperado de <http://www.who.int/iris/handle/10665/55264#sthash.77dnB816.dpuf>

AGRADECIMIENTOS

Mi experiencia en el desarrollo de este trabajo ha sido muy gratificante y me he visto rodeada de personas con mucha humanidad, algo que yo valoro mucho.

Mi más sincero agradecimiento a todas las personas implicadas en el estudio: los cuidadores y pacientes que participaron en él, y las supervisoras y diferentes equipos de las unidades donde se realizó.

También mi agradecimiento a todas las personas que lo hicieron posible:

En primer lugar a mi tutora que ha sido mi guía en todo el proceso de creación de este trabajo. Gracias por tu disponibilidad, ayuda y calidad humana.

Por otra parte, a mis profesores con los que he aprendido mucho. Gracias por vuestra dedicación y motivación.

También a muchos de mis compañeros de estudios que me han ayudado a resolver mis dudas en encuentros fugaces por los pasillos y tertulias de café. Gracias por vuestra generosidad y complicidad.

No puedo olvidarme de mis compañeros de trabajo que me facilitaron la asistencia a las clases y el desarrollo de mi estudio. Gracias por vuestro aliento y comprensión.

Entre mis compañeros, una mención especial a mi supervisora y el equipo de docencia del hospital que me han ayudado tanto en la gestión del desarrollo del estudio, como en la realización del trabajo en sí. Gracias por vuestra cooperación y apoyo.

Y sobretodo a mi esposo Miguel y a mi hija Cristina que son los que más directamente han sufrido mi decisión de embarcarme en esta aventura y sin su comprensión, colaboración y apoyo no hubiera sido capaz de llevar a cabo. Gracias por vuestro amor incondicional.

ANEXOS

Carta a las supervisoras

Valencia , Febrero 2014

Estimada supervisora:

Desde la dirección de enfermería nos ponemos en contacto contigo para comunicarte que se va a realizar un estudio para valorar la influencia de la hospitalización del paciente en la calidad de vida del cuidador informal, dentro del programa de mejora continua de la calidad asistencial de este hospital.

Dicho estudio se ha desarrollado siguiendo los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki de 1964 con la última revisión en octubre del 2013; cumple con la legislación actual española sobre protección de datos, Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

La persona que te ha entregado esta carta-presentación es el investigador que realizará unas encuestas a cuidadores de pacientes hospitalizados que cumplan los requisitos de inclusión del estudio:

- Cuidadores que tienen vinculación familiar o afectiva con el paciente y no realizan esta actividad de forma remunerada como una actividad laboral.
- Cuidadores que entiendan y se puedan expresar en castellano.

Se realizará la encuesta en un horario que no interfiera con los cuidados del paciente, sin la presencia del mismo, ni la de personal de la sala, para mayor libertad de expresión del entrevistado.

Agradeciendo por adelantado tu colaboración y la de todo tu equipo para facilitar en la medida de lo posible la labor del investigador.

Te saluda atentamente

Directora de Enfermería del Hospital La Fe de Valencia

Questionario a utilizar

Buenos días.

Estamos realizando un estudio para valorar la calidad de vida de los familiares o allegados que cuidan a los pacientes durante su ingreso, dentro del programa de mejora continua de la calidad asistencial de este hospital.

Usted ha sido seleccionado/a al azar para contestarnos a unas preguntas sobre el tema. La duración de la encuesta es de aproximadamente 5 minutos. La información recogida se tratará de forma confidencial, siendo la encuesta totalmente anónima y pudiendo en cualquier momento decidir no seguir adelante. Este estudio cumple con la legislación actual española sobre protección de datos, Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

¿Desea participar en este estudio?

¿Le viene bien que le haga la encuesta ahora? ¿Me acompaña al despacho de visitas?

En primer lugar le voy a hacer unas preguntas sociodemográficas:

1.- ¿Cuántos años tiene?.....(edad en nº)

- 18-25
- 26-40
- 41-60
- 61-75
- >75

2.- Sexo

- Masculino
- Femenino

3.- ¿Cual es su estado civil?

- Soltero/a
- Casado/a o Unión libre
- Divorciado/a o Separado/a
- Viudo/a

4.- ¿Tiene hijos pequeños o dependientes? ¿Cuántos?

- Si
- No

5.-¿Tiene personas mayores o discapacitadas a su cargo?

- Si
- No

6.- ¿Que relación tiene con el paciente?

- Hijo/a
- Padre/Madre

- Pareja
- Otros familiar.....
- Otros no familiar.....

7.- ¿Que nivel de estudios tiene terminados?

- Ninguno
- Primarios
- Secundarios
- Universitarios

8.- ¿Cual es su situación laboral actual?

- Trabaja
- Ama de casa
- Jubilado/a
- Pensionista/incapacitado
- En paro
- Estudiante

9.- Para valorar la situación socioeconómica familiar, ¿sería tan amable de decirme como son los ingresos familiares actuales?

- <600 €/mes
- 600-1200 €/mes
- 1201-1800 €/mes
- >1800 €/mes

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud actual, en referencia a la situación que está viviendo de hospitalización de su familiar o allegado. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

10.- En general Usted diría que su salud es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, en referencia a la situación que está viviendo de hospitalización de su familiar o allegado. ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuanto?

11.- Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora

- Si, me limita mucho
- Si, me limita un poco
- No, no me limita nada

12.- Subir varios pisos por la escalera

- Si, me limita mucho
- Si, me limita un poco
- No, no me limita nada

Durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

13.- ¿Ha hecho menos de lo que hubiera querido hacer?

- Si
- No

14.- ¿Ha tenido que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

- Si
- No

Durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

15.- ¿Ha hecho menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?

- Si
- No

16.- ¿No ha hecho su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?

- Si
- No

17.- Durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

18.- Durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado ¿cuánto tiempo se ha sentido calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces

- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

19.-Durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado ¿cuánto tiempo ha tenido mucha energía?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

20.-Durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado ¿cuánto tiempo se ha sentido desanimado y triste?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

21.- Durante el tiempo de hospitalización de su familiar o allegado ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales, como visitar a los amigos o familiares?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

A continuación le voy a leer unas afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Debe indicarme con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

22.- ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar o allegado no tiene suficiente tiempo para Vd. mismo?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastante a menudo
- Casi siempre

23.- ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar o allegado y tener además que atender otras responsabilidades (trabajo, familia)?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces

- Bastante a menudo
- Casi siempre

24.- ¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que usted tiene con amigos u otros miembros de su familia?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastante a menudo
- Casi siempre

25.- ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar o allegado?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastante a menudo
- Casi siempre

26.- ¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar o allegado?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastante a menudo
- Casi siempre

27.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que ingresó su familiar o allegado?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastante a menudo
- Casi siempre

28.- En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar o allegado?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastante a menudo
- Casi siempre

Por último, para situarnos mejor en el contexto de la hospitalización de su familiar:

29.- ¿Cuántos Km de distancia hay entre el hospital y su domicilio actual?

- 0-20
- 21-50
- 51-100
- >100

30.- ¿Cuántos días hace que está ingresado su familiar o allegado?

- 0-5
- 6-10

- 11-20
- 21-30
- >30

31.- ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su familiar o allegado? (incluye todas las horas que está en el hospital)

- menos de 5
- de 6 a 10
- de 11 a 15
- más de 15
- desde que ingresó no me he ido

32.- ¿Con qué frecuencia va a su domicilio?

- Todos los días
- Cada dos o tres días
- Cada cuatro o cinco
- Con menos frecuencia
- No va

33.- ¿Cuenta con otras personas que le ayudan en el cuidado del familiar o allegado?

- Si
- No

Muchas gracias por su colaboración.