

ESTUDIOS ORIGINALES

Sobrecarga del cuidador principal del paciente trasplantado de pulmón en un hospital terciario

Burden of the informal primary caregiver of the lung transplant patient in a tertiary hospital

M^a de los Ángeles Sánchez de la Ventana

Graduada en Enfermería. Máster Universitario en Investigación en Cuidados en Salud UCM. Experto Universitario en Enfermería de Urgencias y Emergencias Extrahospitalarias. Enfermera de la Unidad de Trasplante Pulmonar del Hospital 12 de Octubre (Madrid)

VI Premios de Investigación CODEM 2022. Quinto premio.

Cómo citar este artículo: Sánchez de la Ventana, M.A., Sobrecarga del cuidador principal del paciente trasplantado de pulmón en un hospital terciario. *Conocimiento Enfermero* 22 (2023): 14-31.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/270>

RESUMEN

Introducción. El trasplante de pulmón es la única opción terapéutica de pacientes con enfermedad pulmonar terminal. Es considerado un paciente crónico complejo y tener una red de apoyo familiar es requisito para llevar a cabo el trasplante.

Objetivo. Analizar la posible sobrecarga del cuidador principal informal del paciente trasplantado de pulmón y factores asociados.

Metodología. Estudio observacional, descriptivo, transversal, mediante muestreo no probabilístico por conveniencia en un hospital terciario. Entregamos una encuesta a los cuidadores, con variables sociodemográficas, escala de Zarit reducida y espacio para comentarios. Fue voluntaria, autoadministrable y anónima. Se ha utilizado la prueba de Chi-cuadrado para la comparación de variables.

Resultados. Según la escala un 37% de los cuidadores presenta sobrecarga. No se halló relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y las variables sociodemográficas recogidas.

Conclusiones. Mujer, entre 51-60 años, sin estudios o que trabaja fuera de casa más de 8 horas diarias representa el perfil con mayor sobrecarga, así como durante la primera y última etapa tras el trasplante y la falta de formación en cuidados propios del trasplante. Debemos diseñar herramientas específicas para analizar el rol del cuidador de estos pacientes y así como grupos de apoyo interdisciplinar para responder sus necesidades.

Palabras clave: cuidadores; sobrecarga; trasplante de pulmón.

ABSTRACT

Introduction. Lung transplantation is the only therapeutic option for patients with terminal lung disease. It is considered a complex chronic patient and having a family support network is a requirement to carry out the transplant.

Objective. To analyse the possible burden of the informal primary caregiver of the lung transplant patient and its associated factors.

Methodology. An observational, descriptive, cross-sectional study was designed through a non-probabilistic convenience sampling in a tertiary hospital. We delivered a survey to caregivers, with sociodemographic variables, the Zarit's reduced scale and space for comments. It was voluntary, self-administered and anonymous. The Chi-square test has been used for the comparison of variables.

Results. According to the scale, 37% of the participants have caregiver burden. Non statistically significant relationship was found between the caregiver's level of burden and the sociodemographic variables collected.

Conclusions. Women, between 51-60 years old, without studies or who works outside their home more than 8 hours a day, represent the profile with the most burden, thus as during the first and last stages of transplantation and the lack of training in transplant care, because we must design specific tools to analyse the role of this patient's caregiver and as well an interdisciplinary support groups to respond to their needs.

Keywords: caregivers; burden; lung transplantation.

1. Introducción

En 1963 se realizó en Mississippi (EEUU) el primer trasplante unipulmonar, manteniendo sus funciones durante 16 días. A éste le siguieron muchos otros intentos sin éxito. Hubo que esperar 20 años, para que a principio de los años 80 en Toronto (Canadá), Cooper y su equipo, con los primeros éxitos en este campo, sentaron las bases del trasplante unipulmonar y en 1986 bipulmonar.

En España se realiza el primer trasplante de pulmón en 1990 por el Doctor Ramón Arcas en el Hospital Gregorio Marañón. Actualmente en España hay 7 centros donde se realiza el trasplante de pulmón: Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid, Hospital Universitario de la Fe de Valencia, Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y Hospital 12 de Octubre de Madrid [1].

El marco normativo vigente de los trasplantes de órganos en humanos se rige por la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre la extracción y trasplante de órganos [2] y el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, coordinación territorial y utilización de los órganos humanos destinados a trasplante, estableciendo requisitos de calidad y seguridad [3].

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) es un organismo perteneciente al Ministerio de Sanidad, encargado de la coordinación técnica de actividades como son la donación, preservación y trasplante de órganos, células y tejidos dentro del Sistema Sanitario en España. Según su último informe de 2018, sólo en ese año, en España se realizaron 369 trasplantes de pulmón (unipulmonares, bipulmonares y cardiopulmonares), mientras que 10 años atrás, en 2008 se realizaron 192 [4].

La mayoría de edad sanitaria es contemplada en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente a los 16 años, de esta manera hablaremos de pacientes adultos aquellos mayores de 16 años [5]. La media de edad de los pacientes adultos trasplantados de pulmón es de 51.62 (12.9) y un 64% son hombres. Según las últimas estadísticas de la ONT de 2018 sobre trasplante de pulmón en España en adultos, el 75,8% de los pacientes intervenidos sobreviven al año del trasplante de pulmón y el 36,2% transcurridos 10 años. Esto se traduce en una supervivencia de 4.4 años tras el trasplante unilateral y 7.5 años tras el trasplante bilateral de pulmón, lo que hace una media global de 5.9 años de supervivencia tras el trasplante de pulmón. Durante las primeras 72 horas tras la intervención, la principal causa de muerte es la disfunción primaria del injerto; el primer año post trasplante la principal causa de muerte son las infecciones; mientras que, pasados 5 años del trasplante, la causa de muerte mayoritaria es la disfunción crónica del injerto. Según los datos de este mismo informe, los pacientes trasplantados de pulmón tienen notablemente mayor supervivencia si mantiene tratamiento inmunosupresor combinado [6].

1.1. El paciente trasplantado de pulmón

Actualmente el trasplante de pulmón es la única opción terapéutica de pacientes con enfermedad pulmonar terminal. Su éxito depende de una estrecha monitorización del paciente y su injerto, para poder detectar a tiempo problemas e implementar el tratamiento adecuado en fases tempranas, esto toma especialmente importancia en la disfunción crónica del injerto. Actualmente, para su control se llevan a cabo actividades como espirometrías, fibrobronoscopias y seguimientos habituales con este tipo de pacientes [7].

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, definió en 2012 paciente crónico complejo (PCC) como *aquel que presenta una mayor complejidad en su manejo al tener necesidades cambiantes que obligan a revalorizaciones continuas y hace necesaria la utilización ordenada de diversos niveles asistenciales y, en algunos casos, de servicios sanitarios y sociales* [8].

La inmunosupresión crónica, la polimedicación, los autorregistros con espirometrías diarias y en laboratorio, la alta posibilidad de presencia de enfermedades crónicas concurrentes, junto con la necesidad de uso de los distintos niveles asistenciales de salud en innumerables ocasiones, ya que son seguidos por un equipo multidisciplinar, las múltiples pruebas invasivas y diagnósticas, los ingresos hospitalarios programados para la administración de tratamiento o de manera urgente por deterioro de su salud, hace que este tipo de pacientes sean considerados como PCC [9]. En este contexto, tener una red de apoyo familiar es un requisito no clínico, según la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), para poder entrar en lista de candidato de trasplante pulmonar [10], considerándose contraindicación absoluta para ser sometido al trasplante de pulmón la ausencia de soporte familiar y social según la Sociedad Internacional de Trasplante de Pulmón y Corazón [11].

1.2. El cuidador principal

Entendemos por cuidador principal o primario (CP), según define la Organización Mundial de la Salud (OMS) [12] en 2000, como *aquella persona que asume voluntariamente el papel de responsable para cubrir las necesidades básicas de manera directa o indirecta, así como tomar decisiones por y para el paciente*. Otra acepción descrita por Flores y cols. [13] define al cuidador familiar como *aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones*.

Disponemos de una escala específica centrada en el cuidador. La escala de Zarit y Zarit (1982) es un instrumento que cuantifica el

grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, traducida al español por Martín et al. [14] y que consta de 22 preguntas que se puntúan con una escala analógica tipo Likert del 1 al 5. El principal inconveniente para su utilización es el tamaño y el tiempo que se emplea en su uso [15]. Existe una versión reducida, utilizada principalmente en CP de pacientes con cuidados paliativos [16], que fue validada también para la determinación de la sobrecarga del CP del paciente dependiente en Atención Primaria. Esta versión reducida tiene una sensibilidad y valor predictivo negativo (VPN) del 100% y una especificidad y valor predictivo positivo (VPP) muy elevados, por lo que pocos CP sin sobrecarga serán clasificados como con sobrecarga [17]. Esta versión reducida está formada por 7 preguntas cerradas que se evalúan también con una escala analógica tipo Likert del 1 al 5, siendo el ítem 1 valorado como nunca, 2 casi nunca, 3 a veces, 4 frecuentemente y 5 casi siempre. El punto de corte está establecido en una puntuación mayor o igual de 17 puntos, que indicaría claudicación familiar [14]. Este cuestionario es útil para evaluar los determinantes de sobrecarga subjetiva y así medir la eficacia de los programas de intervención con cuidadores [18].

2. Justificación

La disminución de la autonomía en los pacientes que van a ser sometidos a un trasplante de pulmón, debido principalmente a un notable deterioro físico como consecuencia de la evolución propia de la enfermedad en su fase terminal, hace clave la inclusión del CP en el plan de cuidados [19,20]. Para ello es necesario establecer un programa educativo que incluya al paciente y al cuidador, que les permita adquirir los conocimientos y habilidades necesarias para el cuidado post trasplante de pulmón, puesto que debido a la cantidad y complejidad de cuidados que va a requerir, puede derivar en una sobrecarga del cuidador [19-22]. Por esta razón, en nuestra unidad llevamos a cabo un plan educativo estructurado que empieza desde que entran en lista de espera, donde no sólo participa la persona

trasplantada, sino que también se incluye al CP ya que tiene un papel esencial tanto antes como después del trasplante. El objetivo de este plan educativo es que adquieran conocimientos sólidos sobre su patología y cuidados para mejorar su calidad de vida y supervivencia, así como que adquieran habilidades para el manejo y administración de su tratamiento y destreza en la realización e interpretación de espirometrías con autorregistros diarios para su monitorización. Todos estos cambios y el aprendizaje del manejo de su nueva situación les crea miedo e inseguridades. Recordemos también que precisan de una inmunosupresión crónica, con cuidados y limitaciones de por vida, sin olvidar que el trasplante de pulmón puede mejorar la calidad de vida y su supervivencia, pero no es curativo. Todo esto no afecta solo al paciente, también a su entorno familiar [20,23].

Hay pocos estudios relacionados con la sobrecarga del CP del paciente trasplantado de pulmón. La mayor parte de ellos [19,21-23] se centran o en el propio paciente trasplantado o en el CP de candidatos a trasplante, pero son pocos [19,20] los que aborden el tema del cuidador en pacientes ya trasplantados de pulmón y no hay ninguno que lo haya hecho en el contexto español.

En otros estudios [23-26] con CP de pacientes sometidos a trasplantes de órganos o en lista de espera para éste, se ha observado que la mayor parte son cuidadores informales, mayoritariamente cónyuges.

Para conocer la existencia de carga derivada del cuidado y las características del cuidador principal informal (CPI) de los pacientes trasplantados de pulmón, se plantea analizar en un hospital terciario, sus características sociodemográficas, su posible sobrecarga y relación con el tiempo transcurrido desde el trasplante.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Analizar la posible sobrecarga del cuidador principal informal del paciente trasplantado de pulmón y sus factores asociados.

3.2. Objetivos específicos

- Definir el perfil sociodemográfico del cuidador principal informal del trasplantado de pulmón.
- Valorar la posible situación de sobrecarga del cuidador principal informal de las personas trasplantadas de pulmón.
- Identificar la posible relación de las características sociodemográficas del cuidador principal informal con la sobrecarga.
- Identificar la posible relación de la sobrecarga del cuidador principal informal con el tiempo transcurrido desde el trasplante de pulmón.
- Identificar la posible relación de sobrecarga del cuidador principal informal con haber recibido formación previa en cuidados postrasplante o no.

4. Material y método

4.1. Diseño

Estudio observacional, descriptivo, transversal realizado en consulta de enfermería de trasplante de pulmón, la unidad de pruebas de función pulmonar y la planta de hospitalización de trasplante de pulmón del Hospital 12 de Octubre de Madrid durante los meses de Febrero-Agosto de 2020.

4.2. Población de estudio

Cuidador principal informal de personas trasplantadas de pulmón.

4.3. Criterios de inclusión

Familiares de pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital 12 de Octubre que:

- Sean considerados CP, siendo corresponsables, junto con el paciente trasplantado, de sus cuidados.
- Que haya pasado un mes o más desde el trasplante de pulmón.

- Que transcurra al menos una semana desde el alta hospitalaria hasta que acudan a los puntos de captación.

4.4. Criterios de exclusión

- CP de los pacientes de reciente implante de pulmón, que no hayan sido dados de alta a domicilio al menos una semana, puesto que durante el tiempo que están ingresados en la unidad de trasplante de pulmón, aunque les formamos e involucramos de manera activa en sus cuidados, las enfermeras les tutorizamos, por lo que no han tenido la posibilidad de enfrentarse a esta nueva situación ellos solos y en su entorno.
- CPI menores de 18 años.
- Quedan excluidos también los cuidadores de pacientes pediátricos trasplantados. Para incluir al cuidador, el trasplantado debe haber cumplido al menos 16 años (mayoría de edad sanitaria).

4.5. Muestreo

No probabilístico por conveniencia.

4.6. Tamaño muestral

A partir de una población (N) de 273 trasplantados de pulmón. Se calculó el tamaño muestral para un Intervalo de Confianza del 95%, una heterogeneidad del 50% y un margen de error del 5%, obteniendo así una muestra (n) de 160 participantes.

4.7. Recogida de datos

Se realizó a través de un cuaderno de recogida de datos (CRD) elaborado *ad hoc* formado por un cuestionario con las variables sociodemográficas (edad, género, parentesco con la persona trasplantada, nivel de estudios, actividad laboral remunerada, horas de trabajo fuera de casa, tiempo transcurrido desde el trasplante, convi-

vencia con la persona trasplantada, ayuda externa y formación externa), la variable principal que fue el resultado de la Escala Zarit reducida, y un apartado para que los participantes pudieran realizar comentarios (Anexo 1).

4.8. Intervención

Se establecieron tres puntos de captación: Consulta de enfermería de trasplante de pulmón; Unidad de pruebas de función pulmonar; y Planta de hospitalización de trasplante de pulmón. A los CPI de los pacientes trasplantados de pulmón que acudieron a dichos puntos se les ofreció participar en este estudio.

Se les entregó un sobre con la carta de presentación con el objetivo del estudio, el Consentimiento Informado (CI) para su participación y el CRD (Anexo 1). Esta fase de captación ha sido llevada a cabo por el equipo investigador (la enfermera gestora de casos de consulta de trasplante de pulmón, una enfermera de pruebas funcionales y 5 enfermeras de la unidad de hospitalización de trasplante de pulmón, 3 de ellas de turno de mañana y 2 de turno de tarde).

Ante el deseo de participar, firmaron y entregaron el CI y una vez cumplimentado el CRD, lo depositaron en el sobre cerrado en un buzón colocado en cada uno de los tres puntos de captación destinados a ello. El CRD fue voluntario, autoadministrable y anónimo. A dichos buzones sólo ha tenido acceso el equipo investigador.

Se consideró que a los CPI de los pacientes de reciente implante se les ofrece la participación en el estudio en la primera visita que hacen en la consulta de enfermería de trasplante pulmonar, que suele realizarse a la semana tras el alta hospitalaria, cumpliendo así los criterios de inclusión del estudio.

Para no entregar más de una vez el CRD a una misma persona y llevar un contaje del número de cuadernos entregados y recibidos, se codificaron los números de historia clínica (NHC) de los trasplantados en un listado con números ordinales. Ejemplo: NHC: 4523... se codificó con el número 1, NHC: 1002... número 2... Después

se registró en otro listado independiente el código correspondiente del NHC del trasplantado al que se le entregó el CRD a su CPI. Finalmente se realizó un conteo de los CRD entregados y recibidos para valorar el número de pérdidas. A estos listados sólo ha tenido acceso el equipo investigador y los datos no han salido ni sido consultados fuera del hospital.

Una vez finalizado el estudio los datos serán destruidos.

5. Análisis de datos

Se ha realizado un análisis descriptivo de las variables categóricas obteniendo su distribución de frecuencias y proporciones. Para la comparación de variables cualitativas se ha utilizado la prueba de Chi-cuadrado (χ^2) de Pearson. De las variables cuantitativas se han hallado las medidas de tendencia central y dispersión, con intervalos de confianza del 95% (IC 95%). Para comparar el grado de sobrecarga (categórica) con el tiempo transcurrido tras el trasplante de pulmón (cuantitativa), se ha categorizado la variable tiempo transcurrido tras el trasplante y se ha realizado la prueba χ^2 . El nivel de significación estadística se establece en $p < 0.05$. Se ha utilizado el paquete estadístico SPSS 25.0 para Windows.

6. Resultados

Se entregaron un total de 122 cuestionarios y se recogieron 94 (participación del 77%).

Con respecto a las características sociodemográficas, el 65.2% (60) son mujeres y un 58,7% (54) con un rango de edad entre 51-70 años. El 41.3% (38) con un nivel de estudios básicos. El 46.7% (43) señala no tener actividad laboral remunerada, siendo con menos de cuatro horas al día de dedicación a trabajo remunerado fuera de casa un 51.10% (47). Un 72.8% (67) de los encuestados son la pareja del trasplantado.

El 87% (80) convive con el paciente. El 78.3% (72) refiere no recibir ningún tipo de ayuda externa para el cuidado de su familiar. El 59,8%

(55) refiere haber recibido formación sobre cuidados en el trasplante de pulmón. El 40.2 % (36) de los encuestados refieren que hace más de 3 años desde que se llevó a cabo el trasplante de pulmón de la persona a la que cuidan (Tabla 1).

Según los datos aportados por la valoración de la escala Zarit reducida, obtenemos que un 37% (34) de los participantes refieren tener sobrecarga del cuidador (puntuación ≥ 17 puntos), obteniendo una puntuación media en la escala de 15.64 puntos con una desviación típica de 8.175 puntos.

El 20,7% (19) refieren que frecuentemente o casi siempre sienten que ya no tienen tiempo suficiente para ellos mismos. Un 26,1% (24) se sienten frecuentemente o casi siempre estresados al tener que atender a su familiar junto con otras responsabilidades.

Más del 40% (38) creen que su relación con amigos o familia no se ha visto afectada de forma negativa debido a su situación.

Ante la pregunta de si se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar, más del 50% (52) refieren que nunca o casi nunca lo sienten.

El 45.7% (42) no creen que su salud se haya visto afectada por tener que cuidar de su familiar.

Un porcentaje mayor al 50% (49) dicen no sentir que han perdido el control de su propia vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó.

Más del 15% (14) de participantes dicen sentirse frecuentemente o casi siempre muy sobrecargados al tener que cuidar de su familiar, mientras que cerca del 40% (37) refieren que nunca sienten sobrecarga.

En el apartado en blanco destinado a observaciones o comentarios, dos personas han dejado su aportación diciendo lo siguiente:

- “Esta encuesta no contempla las vivencias de los familiares en distintos momentos. Habrá que hacer un cuestionario más complejo y mejor”
- “Más información psicológica para los pacientes y cuidadores”

No se halló relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y las características sociodemográficas estudiadas.

TABLA 1. Relación entre las características sociodemográficas y el nivel de sobrecarga del CPI.

Variables sociodemográficas		Sobrecarga sí % (n)	Sobrecarga no % (n)	Valor p
Sexo	Hombre	37.5% (9)	62.5% (15)	0.682
	Mujer	42.4% (25)	57.6% (34)	
Edad	<20 Años	(0)	(0)	0.455
	20-30 Años	50% (2)	50% (2)	
	31-40 Años	33.3% (2)	66.7% (4)	
	41-50 Años	46.2% (6)	53.8% (7)	
	51-60 Años	54.2% (13)	45.8% (11)	
	61-70 Años	34.5% (10)	65.5% (19)	
	>70 Años	0% (0)	100% (3)	
Convive con el paciente	Sí	39.2% (31)	60.8% (48)	0.730
	No	33.3% (3)	66.7% (6)	
Actividad laboral remunerada	Sí	46.2% (18)	53.8% (21)	0.238
	No	33.3% (14)	66.7% (28)	
Recibe ayuda de otra persona	Sí	31.3% (5)	68.8% (11)	0.542
	No	39.4% (28)	60.6% (43)	
Formación sobre cuidados	Sí	33.3% (18)	66.7% (36)	0.212
	No	46.9% (15)	53.1% (17)	
Parentesco	Progenitor	25% (1)	75% (3)	0.915
	Hijo	45.5% (5)	54.5% (6)	
	Pareja	39.4% (26)	60.6% (40)	
	Otros	40% (2)	60% (3)	
Nivel de estudios	Sin estudios	100% (1)	0% (0)	0.235
	Básicos (Primaria o equivalente)	28.9% (11)	71.1% (27)	
	Medios (Secundaria, FP o equivalente)	48% (12)	52% (13)	
	Superiores (universitarios o equivalente)	44.4% (8)	55.6% (10)	
Horas de trabajo fuera de casa	<4 horas	30.4% (14)	69.6% (32)	0.112
	4-8 horas	42.9% (9)	57.1% (12)	
	>8 horas	63.6% (7)	36.4% (4)	
Tiempo del trasplante	1-6 meses	52.9% (9)	47.1% (8)	0.302
	7-11 meses	42.9% (3)	57.1% (4)	
	1-2 años	28.6% (8)	71.4% (20)	
	3-5 años	23.1% (3)	76.9% (10)	
	>5 años	47.8% (11)	52.2% (12)	

Fuente: Elaboración propia.

7. Discusión

7.1. Nivel de sobrecarga

En los resultados de este estudio hemos obtenido que un 37% de los participantes presenta sobrecarga del cuidador y que la puntuación media de la escala Zarit es de 15.64 (8.175). En la bibliografía consultada [19-23], se midió la calidad de vida (CV) de los cuidadores de pacientes trasplantados o en lista de espera de trasplante de pulmón con distintos métodos y escalas. Según un estudio [19] sobre la CV de los cuidadores de pacientes en situación de pre-trasplante, el 64% de éstos se describen con buena salud o excelente, frente al 22% que se sienten cansados y concluye que los cuidadores a menudo ignoran su propia salud debido a su “devoción y dedicación” por el cuidado de su familiar candidato a trasplante. Un 30% de los CP han eliminado cosas de su vida y el 50% refieren que sus actividades se centran en el cuidado de su familiar, aun así, se sienten “privilegiados”, les parece que están llevando a cabo una actividad importante y eso les gusta. Otro dato importante de esta investigación es que los cuidadores que presentan menos CV son los que sufren mayor impacto en su salud.

Kurz y Cavanaugh [27], en su estudio cualitativo sobre el estrés y estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores de candidatos a trasplante de pulmón describen que los cuidadores, aunque se sienten cansados y agotados por la labor de cuidador, cuidar les hace sentir bien y les beneficia mantener una vida activa trabajando fuera de casa.

Que haya un 37% de sobrecarga en nuestro estudio no resulta un dato a ignorar y también debemos tener en cuenta que la puntuación media obtenida en la escala Zarit es de 15.64 (8.175), ya que la puntuación a partir de la cual se considera sobrecarga está definida en esta escala en ≥ 17 , lo que quiere decir que, aunque no la mayoría, una gran parte de los CPI de nuestros pacientes trasplantados de pulmón se encuentran con una situación de sobrecarga o cercana a la sobrecarga, con las repercusiones que esto puede tener tanto en el rol del CPI como en el propio paciente. Los resultados de

ausencia de sobrecarga del CPI pueden deberse, como ya indican Lefaiver et al [19], a la evaluación previa de los candidatos a trasplante de pulmón, en cuyos requisitos está la presencia de un CP, anotándose los datos de éste, su relación con el candidato y ratificándose en las visitas sucesivas que sigue existiendo esa figura y si hay algún cambio de CPI. Glaze [20], en su estudio cualitativo sobre las experiencias vividas de los cuidadores de pacientes en lista de espera para trasplante, llega a la conclusión de que, aunque los CPI no detectan la sobrecarga como tal y reflejan una buena calidad de vida percibida, presentan sentimientos negativos y preocupaciones relacionadas con el cuidado de su familiar, como son fatiga, nerviosismo, depresión y preocupaciones financieras. Otros autores como Claar et al [21] en su estudio sobre el malestar emocional y la CV de los cuidadores de pacientes en lista de espera de trasplante, también defienden que la mayoría de los cuidadores no informan de la carga del cuidado que experimentan y Rodrigue y Baz [23] en su estudio de 2007 sobre la CV de los cuidadores y cónyuges de los pacientes candidatos a trasplante de pulmón concluyen que se necesitan intervenciones para mejorar la calidad de vida y reducir la tensión de los cuidadores. Existe evidencia sobre el beneficio de intervenciones psicológicas en CP de pacientes con otras patologías, no trasplantados, en su afrontamiento y salud mental [28].

Rodrigue et al [22] llega a describir que, tras 3 meses de terapia psicológica en CV, ésta aumenta en el cuidador y se asoció también a un aumento en la CV del paciente en lista de espera para trasplante de pulmón. Y también lo señala Glaze [20] en 2018, que el poder acceder a recursos de apoyo por parte de los cuidadores y comprender sus experiencias, nos puede ayudar al equipo de trasplante a ayudar en el bienestar del cuidador. En nuestro centro la terapia psicológica se realiza sobre todo al entrar en lista de espera de trasplante y centrada más en el paciente, no tanto en el cuidador. Y esta terapia va disminuyendo a lo largo del tiempo del trasplante, al no ser que la soliciten o detectemos los sanitarios del equipo la necesidad de retomarla...

7.2. Características sociodemográficas

Respecto a las características sociodemográficas de nuestra muestra obtenemos que la mayoría de nuestros CPI son mujeres de mediana edad, esposas de los pacientes, con estudios básicos, que conviven con el paciente, no tienen actividad laboral remunerada o trabajan fuera de casa menos de 4 horas al día, no reciben ningún tipo de ayuda personal en el cuidado de su familiar y han recibido formación en cuanto a cuidados postrasplante. Estas características son muy similares a los datos aportados por otros estudios sobre este tema [19,20]. Sin embargo, no han resultado significativas a la hora de influir en la sobrecarga del CPI, pero como concluyó Lefaiver [19] en 2009, estas características se han incluido según la literatura consultada, lo que no quiere decir que otras características pudieran contribuir, así como que los tamaños muestrales de los estudios realizados son pequeños [19, 20].

7.3. Sexo

Es común en la bibliografía consultada que el CPI de este tipo de pacientes sean mujeres, ya que según los datos del último informe de la ONT sobre trasplantes de pulmón en adultos, un 64% de los pacientes trasplantados de pulmón son hombres y una de las patologías que más se trasplanta es la EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) (36%) [6], que actualmente afecta más a hombres que a mujeres, ya que su causa principal de aparición es el tabaquismo, siendo este superior en los primeros [29]. También coincide que sean esposas del trasplantado de pulmón y que convivan con ellos. En este estudio no se han obtenido diferencias significativas en cuanto al sexo y el nivel de sobrecarga, aunque las mujeres (42,4%) mostraron mayor sobrecarga que los hombres (37,5%), sin embargo, varios estudios [25,30] sobre cuidadores obtienen diferencias respecto al sexo, siendo los hombres cuidadores los que presentan más tensión e incapacidad de concentración y olvidos. También es verdad que la mayoría de estos hombres trabajaban a tiempo

completo, aun así, las mujeres que trabajaban a tiempo completo seguían refiriendo menos tensión [30]. Y es que el papel de la mujer a lo largo de la historia tiene mucho que decir en este punto, ya que ésta asume el papel de cuidadora casi de manera intrínseca, es más, incluso gran parte de la población asume este rol sin plantearse otras posibilidades [31].

7.4. Edad

Los datos de la edad media de nuestra muestra comparados con los de la edad de los CP de pacientes en lista de espera o trasplantados de pulmón de otros estudios [19-23] también son similares, moviéndose entre los rangos de edad de 50 a 70 años. Esto tendría que ver con las características de las patologías candidatas a trasplante de pulmón, la esperanza de vida tras el trasplante y la posibilidad del trasplante como última alternativa terapéutica ante las distintas enfermedades pulmonares terminales. Y es que, según los datos de la ONT, la actual esperanza de vida del trasplante de pulmón en adultos es de aproximadamente 6 años y la edad media de los receptores es 51.62 (12.9) años [6].

7.5. Parentesco

Parece ser que este ítem también es común en la bibliografía consultada [19-21,23]. Como ya comentamos en la justificación el papel del CPI a menudo es asumido por las personas más cercanas y del núcleo familiar [23-26], como son en este caso las parejas de los pacientes. Parece ser que los cónyuges están más motivados a la hora de ejercer de cuidadores de sus parejas [32].

7.6. Nivel de estudios y actividad laboral remunerada

En el estudio que presento, cerca del 50% (41.3%) de los CPI tienen estudios básicos y casi un 47% sin actividad laboral remunerada, sin embargo, en un estudio [19] revisado de EEUU sobre la CV de los CP de candidatos a trasplan-

te de pulmón, la mayor parte de los cuidadores de personas trasplantadas, tenían estudios superiores y trabajaban la mayor parte de ellos a tiempo completo, esta diferencia podría deberse a las características del sistema sanitario estadounidense en comparación con el español, ya que la sanidad española es universal y accesible para todos, independientemente de sus ingresos económicos. Pese a estas diferencias en ninguno de los dos estudios, estas características demográficas han sido concluyentes a la hora de analizar la sobrecarga del CP o su CV, en contrapunto, un estudio [33] sobre cuidadores de trasplante renal obtiene una asociación significativa entre la carga percibida del cuidador y su nivel de alfabetización, siendo esta mayor en cuidadores con bajo nivel educativo. Cabe destacar que el 100% de los cuidadores sin estudios de mi muestra presentan sobrecarga.

7.7. Recibe ayuda externa

Tanto Claar et al [21] en su estudio sobre el malestar emocional de los cuidadores de pacientes en lista de espera de trasplante de pulmón como Meltzer y Rodrigue [34] en su estudio sobre el estrés psicosocial en cuidadores de candidatos a trasplante de hígado y pulmón consideran que hay una tendencia cada vez mayor de búsqueda de apoyo por parte del CP, ya que refieren disfrutar de menos actividades con amigos y familiares, y que podría ser beneficioso tener un relevo en el cuidado de su familiar, proporcionándole un respiro. Y es que, en mi muestra, un 39.4% de los CPI que no reciben ayuda externa en el cuidado refieren tener sobrecarga.

7.8. Tiempo transcurrido desde el trasplante

Varios de los estudios [24,26] revisados sobre CP de pacientes trasplantados o en lista de espera para trasplante, no sólo de pulmón, llegan a la misma conclusión: se necesitan más estudios prospectivos sobre las vivencias y necesidades de los cuidadores en las distintas etapas del trasplante, porque pueden variar en función

del momento en que les entrevisten y de cómo se vayan desarrollando los acontecimientos.

No obstante, según los resultados del presente estudio, los cuidadores que presentaron mayor sobrecarga fueron aquellos en los que el tiempo del trasplante fue <1 año, quizás por la responsabilidad inicial de los cuidados, y los de > 5 años, quizás por el miedo a la muerte puesto que como he señalado anteriormente la actual esperanza de vida del trasplante de pulmón en adultos es de aproximadamente 6 años [6]. Ya lo indica un CPI de nuestra muestra en su comentario “Esta encuesta no contempla las vivencias de los familiares en distintos momentos...”

7.9. Formación previa en cuidados del trasplante de pulmón

Aunque en los datos reportados por este estudio, la formación previa en cuidados sobre trasplante de pulmón no influye significativamente en el nivel de sobrecarga del CPI, casi la mitad de los cuidadores sin formación previa (el 46,9%) tuvieron sobrecarga, frente al 33,3% de los cuidadores con formación. Algunos autores como Glaze [20] opinan que la calidad de la atención del paciente se reduce drásticamente cuando no se poseen los conocimientos suficientes por parte de los cuidadores y no hay recursos de apoyo disponibles y accesibles, y es que la información y el apoyo que necesitan y reciben puede variar de unos cuidadores a otros, y se podría ver reflejado no sólo en la calidad de los cuidados prestados, sino también en el autoestima del cuidador, ya que éste aumenta al tener un refuerzo positivo al saber que está haciendo las cosas bien, basándose en prácticas basadas en la evidencia.

Como limitación de este estudio, se podría considerar que al tratarse de un estudio unicéntrico, impide generalizar los resultados. Sin embargo, cabe destacar que es el primero realizado en España que aborda la sobrecarga del cuidador principal en el ámbito del trasplante de pulmón, por lo que puede servir como punto de partida para conocer la realidad en este contexto y poder ser replicado en otros hospitales y comunidades.

También hay que señalar el cambio que se produjo en la atención de dichos pacientes derivado de la COVID-19, como el cese de actividad quirúrgica, restricción de visitas con las consiguientes limitaciones prácticas en la recopilación de datos.

8. Aplicabilidad y utilidad de los resultados

- Prevenir la sobrecarga del CPI a través de estrategias y medidas interprofesionales que permitan dar respuesta a sus necesidades y no sólo en cuestión de salud, ya que afrontan diversidad de situaciones complejas, con el consiguiente impacto físico y psicológico sobre su propia vida.
- Impulsar la búsqueda de soluciones apropiadas para que el sistema pueda dar respuesta a sus necesidades y mejorar su calidad de vida.

8.1. Futuras líneas de investigación

Las enfermeras del equipo de trasplante de pulmón no podemos olvidar que trabajamos con un dúo, paciente-cuidador, y que debemos incluir al CPI en nuestros planes de cuidados individualizados. Para esto contamos con nuestro propio lenguaje enfermero normalizado, en este caso en concreto tenemos el diagnóstico NANDA: cansancio del rol del cuidador (00062) [35], en cuya definición se incluyen características definitorias como son las actividades relacionadas con los cuidados, la salud fisiológica y emocional del cuidador, salud socioeconómica, procesos familiares y la relación cuidador-receptor del cuidado. Incluye como factores relacionados las características de los cuidados, el estado de salud del cuidador, el estado de salud del receptor de los cuidados, procesos familiares y recursos personales y socioeconómicos. Para llevar a cabo unos cuidados integrales y abordar todos estos puntos necesitamos tener información sobre la situación en cada uno de estos aspectos. Sería beneficioso un estudio cualitativo centrado en las vivencias del CPI del paciente trasplantado de pulmón, desde el diagnósti-

co de la enfermedad, el periodo pre-trasplante y la inclusión en lista de espera, el momento del trasplante, el post trasplante y la situación de últimos días, incluyendo el duelo. Conocer de primera mano estas vivencias podría ser enriquecedor para poder tener una visión del proceso del trasplante de pulmón desde la perspectiva del cuidador y sus repercusiones en todos los ámbitos: salud, económico, social, laboral... Y es que considero que es prioritario llevar a cabo estudios longitudinales en los que se vea la evolución de las necesidades a lo largo de toda la vida del paciente trasplantado y cómo pueden variar en función del momento en el que se encuentren. No olvidemos que este proceso va desde los inicios de la enfermedad hasta el final de los días del paciente, lo que se traduce en muchos años de cuidados y una vez identificadas estas necesidades, llevar a cabo programas de apoyo e intervenciones que respondan a sus demandas e incluir estudios sobre el impacto económico que sufre el núcleo familiar ante la enfermedad y el trasplante pulmonar y sus repercusiones.

Investigación en intervenciones útiles para la mejora de la calidad de vida del equipo trasplantado-cuidador, como puede ser la implementación de metodologías colaborativas creando por ejemplo una "Escuela de Cuidadores" de pacientes trasplantados de pulmón, en los que además de que se imparta educación para la salud grupal y se convierta en un espacio en el que compartan experiencias con otros cuidadores de pacientes trasplantados de pulmón, creando un ambiente en el que se aborden cuestiones relacionadas con las cuatro esferas del ser bio-psico-social y espiritual, llevado a cabo por un equipo interdisciplinar y evaluando su efectividad.

Se necesitaría desarrollar instrumentos más sensibles para describir y detectar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes sometidos a trasplantes de órganos en concreto.

9. Conclusiones

El perfil sociodemográfico del cuidador principal informal del trasplantado de pulmón es mujer de entre 51-70 años, pareja del trasplantado

que convive con él, con nivel de estudios básico, sin actividad laboral remunerada, sin recibir ningún tipo de ayuda externa para el cuidado de su familiar, con formación sobre cuidados en el trasplante de pulmón. Tanto histórica como culturalmente el cuidado ha estado arraigado a la mujer asumiéndolo como un deber. No obstante, debido a los cambios sociales, legislativos y liberales, dicha responsabilidad puede empezar a dejar de asumirse por obligación y empieza a convertirse en una carga. De hecho, aunque no se ha encontrado relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y las características sociodemográficas estudiadas, posiblemente por la muestra obtenida, presentaron mayor sobrecarga las mujeres, entre 51-60 años, sin estudios y que trabajan fuera de casa más de 8 horas. Esto nos hace pensar qué perfiles son los más susceptibles de sufrir cansancio del rol del cuidador. Sería interesante analizar los cambios del perfil del cuidador a través de los años y el cambio de roles.

Por otro lado, una parte considerable de los CPI de pacientes trasplantados de pulmón se encuentran con una situación de sobrecarga o cercana a la sobrecarga. Con respecto a los resultados obtenidos en la escala Zarit, la mitad han sentido alguna vez que ya no tienen tiempo suficiente para ellos mismos; un 46,8% se han sentido alguna vez estresados al tener que atender a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades; el 41,3% cree que la situación actual ha afectado alguna vez su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa; un 40,2% se ha sentido alguna vez agotado cuando tiene que estar junto a su familiar; el 35,8% manifiesta que su salud alguna vez se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar; un 43,5% han perdido el control sobre su vida alguna vez desde que la enfermedad de su familiar se manifestó; por último el 36,9% se ha sentido alguna vez muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar. Y es que la angustia del cuidador a menudo es sabida por el equipo de trasplante, pero pocas veces se miden los efectos del trasplante sobre el cuidador. La reacción ante la opción del trasplante por parte del CPI es importante, ya que puede condicionar su afrontamiento.

Hay que contemplar el dúo paciente-cuidador, el cambio de roles y su influencia en su relación interpersonal y sus cuidados. Necesitamos herramientas específicas para medir la sobrecarga de este perfil de cuidador, ya que tiene sus peculiaridades. Como ha reflejado un cuidador en las observaciones del CRD: “Esta encuesta no contempla las vivencias de los familiares en distintos momentos. Habrá que hacer un cuestionario más complejo y mejor”. Debemos continuar investigando sobre los cambios en la salud física y emocional no sólo del paciente trasplantado, sino también del CPI, las modificaciones en el estilo de vida y actividades sociales, así como asuntos económicos y laborales, para poder llevar a cabo estrategias e intervenciones desde una perspectiva global, que mejoren la calidad de vida de los cuidadores y eviten su claudicación. El bienestar del CPI se ve reflejado en los cuidados que ofrece. Debemos cuidar a nuestros cuidadores desde todas las perspectivas.

En cuanto a la temporalidad, los cuidadores que presentaron mayor sobrecarga fueron aquellos se encontraban en los primeros meses y última etapa, con más de 5 años del trasplante. Los primeros experimentan inseguridades respecto a los cuidados y la nueva situación a la que se enfrentan y el grupo de CPI que llevan más de 5 años cuidando de su familiar, saben que se enfrentan ahora a un nuevo periodo, una cuenta atrás, ya que se está agotando la vida media del trasplante. No se nos puede olvidar que todo el camino recorrido con la enfermedad de base y las experiencias pre-trasplante pueden condicionar los sentimientos, miedos y vivencias de la nueva etapa. Recordemos que partimos de enfermedades terminales, a las que les damos una última oportunidad y que la esperanza de vida tras el trasplante de pulmón no es tan prometedora como en otros trasplantes de órganos sólidos. Tanto la progresión de la enfermedad, la situación de últimos días y la realidad de una muerte próxima puede hacer que los CP se sientan responsables del desenlace del trasplante e incluso puedan llegar a tener sentimientos de culpabilidad por no haber podido dar más o hacer las cosas de otra manera. Es nuestra responsabilidad acompañar muy

de cerca al cuidador tanto en la primera etapa del trasplante para reforzar sus conocimientos y habilidades, como en esta última etapa de la vida de su familiar, e incluso durante el duelo.

Los CPI con falta de formación en cuidados propios del trasplante mostraron mayores niveles de sobrecarga que aquellos cuidadores con formación, aunque la relación estadísticamente no fue significativa. No olvidemos que depositamos en el paciente trasplantado de pulmón y en el CPI la responsabilidad de sus cuidados, pero desconocemos sus capacidades y habilidades para afrontar de manera efectiva y adecuada los cuidados necesarios y en ocasiones complejos. Empoderamos al paciente trasplantado de pulmón para sus propios cuidados, de los que depende en parte su calidad de vida y supervivencia, pero esta responsabilidad en el cuidador supone un gesto altruista. El que casi el 47% de los CP que no han recibido formación en trasplantes refieran tener sobrecarga nos indica la necesidad de formación en cuidados post trasplante, tanto individual como grupal.

Considero una práctica positiva el poder reunirse con el CPI individualmente sin la presencia del paciente trasplantado para poder mantener una comunicación abierta, la posibilidad de tener grupos de apoyo tanto para pacientes como para cuidadores e identificar o crear sitios web de calidad con información veraz basada en evidencia científica a los que puedan tener fácil acceso.

Disponer y utilizar herramientas específicas y multidimensionales nos ayuda a tener una perspectiva global del cuidador.

Para responder a otra de las sugerencias que un cuidador reflejó en las observaciones del CRD en el que solicitaba más información psicológica para los pacientes y familiares, considero que contar con personal de apoyo interdisciplinar experto en el tema es un punto importante para poder ofrecer una atención integral y de calidad, tanto como tener una fotografía de la población con la que tratamos y conocimiento de sus necesidades y demandas.

10. Consideraciones éticas

El estudio ha sido aprobado por la Comisión de Investigación del Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre.

Se han seguido los principios éticos de la Declaración de Helsinki [36]. Los participantes se reclutaron de manera voluntaria y se obtuvo el CI por escrito de todos ellos. Junto con el CI se adjuntó una hoja de información sobre el objetivo del estudio.

En preservación de los datos personales de los participantes del estudio resulta de aplicación la ley orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [37] y aquellas normas de aplicación que conforme a la disposición derogatoria única de la citada norma sigan resultando de aplicación. Sólo ha tenido acceso a los datos el equipo investigador. Una vez analizados y terminado el estudio, las hojas de recogida de datos y de participación en el estudio se destruirán.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Nacional de Trasplantes. Historia de los trasplantes [Internet]. ONT. [citado 21 ene 2020]. Disponible en: <http://www.ont.es/home/Paginas/Trasplantedepulmon.aspx>
2. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción trasplante de órganos. BOE nº. 266 (6/11/1979).
3. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE nº. 313 (29/12/2012).
4. Organización Nacional de Trasplantes. Memoria de actividad de donación y trasplante pulmonar, España, 2018 [Internet]. ONT. [citado 21 ene 2020]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Actividad%20de%20Donaci%C3%B3n%20y%20Trasplante%20Pulmonar.pdf>
5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº. 274 (15/11/2002).

6. Organización Nacional de Trasplantes. Registro español de trasplante pulmonar. Resultados 2001-2018 [Internet]. ONT. [citado 21 ene 2020]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Registros/MEMORIA%20ANUAL%20RETP%202001-2018.pdf>
7. Laporta Hernández R, Lázaro carrasco MT, Varela de Ugarte A, Usseti Gil P. Seguimiento a largo plazo del paciente trasplantado de pulmón. *Arch Bronconeumol*. 2014 [citado 21 ene 2020];50(2):67-72.
8. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. [Citado 7 feb 2020]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
9. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria*. 2012 [citado 16 dic 2019];44(2):59-122.
10. Morales P, Román A. Evaluación clínica y procedimientos de revisión del paciente candidato a trasplante pulmonar. Barcelona: Respira-Fundación Española del Pulmón SEPAR; 2008.
11. Weill D et al. A consensus document for the selection of lung transplant candidates:2014. *J Heart Lung Transplant* [Internet]. Jan 2015 [cited 2020 Aug 26];34(1):1-15. Available from: [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(14\)01181-4/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(14)01181-4/fulltext)
12. Organización Mundial de la Salud (OMS). Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. Ginebra: OMS/Milbank Memorial Foundation; 2000. [citado 24 nov 2019]. Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/66542>
13. Flores JA, Adeva J, García MC, Gómez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm* 1997; 3(1218):261-272.
14. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996;6:338-346
15. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [Internet]. 2008 [citado 25 nov 2019];22(6):618-619. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
16. Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin* [Internet]. 2005 [citado 28 oct 2019];124(17): 651-653. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775305718492?via%3Dihub>
17. Regueiro Martínez AA, Pérez Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2007 [citado 28 oct 2019];39(4):185-8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13100841>
18. Delgado González E, González Esteban MP, Ballesteros Álvaro AM, Pérez Alonso J, Mediavilla ME, Aragón Posadas M et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. *Evidentia* [Internet]. 2011 [citado 12 nov 2019]; 8(33). Disponible en: <http://www.indexf.com/evidentia/n33/7349-a.pdf>
19. Lefaiver CA, Keough VA, Letizia M, Lanuza DM. Quality of life in caregivers providing care for lung transplant candidates. *Prog Transplant* [Internet]. 2009 [cited 2019 nov 16]; 19(2): 142-152. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19588664>
20. Glaze JA. The lived experiences of caregivers of lung transplant recipients. FIU electronic These and Dissertations [Internet]. 2018 [cited 2019 nov 16]; 6383. Available from: <https://digitalcommons.fu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=4840&context=etd>
21. Claar RL, Parekh PI, Palmer SM, Lacaille RA, Davis RD, Rowe SK, Babyak MA, Blumenthal JA. Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *J Psychosom Res* [Internet]. 2005 Jul [cited 2020 Jul 29];59(1):1-6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16126089/>. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2005.03.007

22. Rodrigue JR, Windows MR, Baz MA. Caregivers of lung transplant candidates: do they benefit when the patient is receiving psychological services? *Prog Transplant* [Internet]. 2006 Dec [cited 2020 Jul 25];16(4):336-42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17183941/>
23. Rodrigue JR, Baz MA. Waiting for lung transplantation: quality of life, mood, caregiving strain and benefit, and social intimacy of spouses. *Clin Transplant* [Internet]. 2007 Nov-Dec [cited 2020 Jul 25]; 21(6):722-7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17988265/>. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2007.00729.x
24. Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Paylakis M, Johnson SR, Mandelbort DA. Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes. *Prog Transplant* [Internet]. 2010 Dec [cited 2020 Jul 25];20(4):335-42; quiz 343. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21265286/>. DOI: 10.7182/prtr.20.4.g65r17525j278251
25. Nagarathnam M, Sivakumar V, Latheef SAA. Characteristics of Burden, Coping Strategies, and Quality of Life: The Effect of Age, Gender, and Social Variables in Caregivers of Renal Transplanted Patients from Southern Andhra Pradesh, India. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2019 Jul-Sep [cited 2020 Jul 29];25(3): 407-413. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6659532/>. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_34_19
26. Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Hanto DW, Curry M. Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation. *Clin Transplant* [Internet]. 2011 Mar-Apr [cited 2020 Jul 29];25(2):239-47. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20184628/>. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2010.01224.x
27. Kurz JM, Cavanaugh JC. A qualitative study of stress and coping strategies used by well spouses of lung transplant candidates. *Fam Syst Health*. 2001;19(2):181-197.
28. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J. Affect. Disord* [Internet]. 2006 Dec 14 [cited 2020 Sep 1];101(1-3):75-89. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165032706004654?via%3Dihub> DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>
29. Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones. Estadísticas 2019: Alcohol, tabaco y drogas ilegales en España. Disponible en: <https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/informesEstadisticas/pdf/2019OEDA-ESTADISTICAS.pdf>
30. Staab D, Wenninger K, Gebert N et al. Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: What is important besides disease severity? *Thorax* [Internet]. 1998 Sep [cited 2020 Sep 1];53(9):727-731. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1745310/pdf/v053p00727.pdf> DOI: <https://dx.doi.org/10.1136%2Fthx.53.9.727>
31. Peña A, Machado A, Mur T, Saiz M. Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. *Aten Primaria* [Internet]. Enero 2018 [citado 1 Sep 2020]; 50(1):66-67. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656717301555>
32. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children and children in law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging* [Internet]. 2011 Mar [cited 2020 Sep 1];26(1):1-14. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21417538/> DOI: <https://doi.org/10.1037/a0021863>
33. Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh S, Pourfarziani V, Nourbala MH. Burden among caregivers of kidney transplant recipients and its associated factors. *Saudi J Kidney Dis Transpl* [Internet]. 2009 [cited 2020 Sep 12];20:30-4. Available from: <http://www.sjkdt.org/text.asp?2009/20/1/30/44703>
34. Meltzer JL, Rodrigue JR. Psychological distress in caregivers of liver and lung transplant candidates. *J Clin Psychol Med Settings* [Internet]. 2001 [cited 2020 Sep 1];8:173-80. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1011317603415> DOI: <https://doi.org/10.1023/A:1011317603415>
35. Nanda Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2018-2020. Undécima edición. Elsevier España; 2019.

36. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (promulgada por la Asociación Médica Mundial en 64ª Asamblea General, en Fortaleza, Brasil, octubre de 2013) [citado 18 dic 2019]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
37. Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE nº. 294 (6/12/2018).

ANEXO 1. Cuaderno de recogida de datos.**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Marque la opción correspondiente:

Edad	<20 años	20-30 años	31-40 años	41-50 años	51-60 años	61-70 años	>70 años
Sexo	Hombre		Mujer				
Covive con el paciente	Sí		No				
Actividad laboral remunerada	Sí		No				
Recibe ayuda de otra persona en el cuidado	Sí		No				
Ha recibido formación sobre cuidados del postrasplante de pulmón	Sí		No				
Parentesco	Progenitor	Hijo	Pareja	Otros			
Nivel de estudios	Sin estudios	Básicos (Primaria o equivalente)	Medios (Secundaria, FP o equivalente)	Superiores (universitario o equivalente)			
Horas de trabajo fuera de casa	<4 horas		4-8 horas		>8 horas		
Tiempo del trasplante	1-6 meses	7-11 meses	1-2 años	3-5 años	>5 años		

CUESTIONARIO ZARIT

Este cuestionario está diseñado para evaluar la sobrecarga del cuidador primario. Redondee o señale con una cruz la respuesta con la que usted se sienta identificado.

1. ¿Siente usted que a causa del tiempo que dedica a su familiar ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

2. ¿Se siente estresado al tener que atender a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

4. ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

7. En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

Resultado: (A rellenar por el profesional).

Una puntuación mayor o igual a 17 puntos indica sobrecarga del cuidador primario.

Comentarios: