

Impacto de la complejidad sociofamiliar sobre la gestión del paciente crónico avanzado en un HACLE.

Máster Universitario en Intervención y Mediación Familiar



Autora:

Fabregat Alda, Isabel

Tutora:

Carrero Planes, Virginia

Defensa: Octubre de 2022

ÍNDICE

1. Introducción
2. Revisión bibliográfica
3. Hipótesis y objetivos
4. Material y método
 - 4.1. Diseño
 - 4.2. Ámbito de estudio
 - 4.3. Muestra
 - 4.4. Variables e instrumentos
 - 4.5. Estrategia de análisis
5. Resultados
 - 5.1. Análisis descriptivo
 - 5.2. Análisis inferencial
6. Discusión de resultados y conclusiones
7. Bibliografía
8. Anexos

Resumen

El objetivo de este trabajo es observar la situación sociofamiliar de pacientes pluripatológicos crónicos avanzados y su impacto en la complejidad física y emocional y en la evolución del paciente. Se trata de un estudio descriptivo y analítico con una muestra de 1833 pacientes del Hospital Pare Jofré. Se utilizaron los datos de las bases del hospital, recogidos mediante la Escala de Gijón, la escala HADS, el Test de Zarit, el cuestionario corto de Pfeiffer, la escala Barthel, la escala Lawton-Brody y el índice de comorbilidad de Charlson.

Se evidencia que la situación sociofamiliar como red de apoyo se asocia a un impacto alto en la mortalidad. Desde la muestra analizada se observa una alta complejidad sociofamiliar en los pacientes, una alta complejidad orgánica y emocional, una estancia prolongada y altos índices de mortalidad. Además, se observa una asociación de la situación sociofamiliar con el tipo de paciente, el nivel de dependencia, el deterioro cognitivo, la sobrecarga y el conocimiento de los familiares del diagnóstico y el pronóstico.

Palabras clave: complejidad sociofamiliar, gestión de pacientes, complejidad orgánica, evolución, situación socioemocional

Abstract

The objective of this work is to observe the socio-family situation of advanced chronic multi-pathological patients and its impact on the physical and emotional complexity and on the patient's evolution. This is a descriptive and analytical study with a sample of 1,833 patients from the Hospital Pare Jofré. Data from the hospital databases were used, collected using the Gijón Scale, the HADS scale, the Zarit Test, the Pfeiffer short questionnaire, the Barthel scale, the Lawton-Brody scale and the Charlson comorbidity index.

It has been evidenced that the socio-family situation as a support network is associated with a high impact on mortality. From the analyzed sample, a high socio-family complexity is, a high organic and emotional complexity, a prolonged stay and high mortality rates is shown in the patients. In addition, an association of the socio-family situation with the type of patient, the level of dependency, cognitive deterioration, overload and the knowledge of the relatives of the diagnosis and prognosis is observed.

Key words: socio-family complexity, patient management, organic complexity, evolution, socio-emotional situation

1. Introducción

La OMS actualmente define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 1948). Se aleja así de la visión que solo ve la salud como ausencia de enfermedad, incluyendo nuevos matices importantes para el bienestar completo de las personas.

Al tratarse de una perspectiva relativamente reciente, las investigaciones empiezan a incorporarla, actualizando los conocimientos sobre cómo pueden afectar las problemáticas en aspectos emocionales y sociales, así como la mejor forma de abordarlos.

Además, empiezan a aparecer estudios que observan la relación entre estos aspectos y el desarrollo de una enfermedad física. No obstante, muchos estudios se han centrado en el aspecto emocional y mental, dejando fuera el ámbito social de las personas con enfermedad crónica avanzada (ECA), por lo que no se conoce su verdadero impacto.

Por lo tanto, es importante realizar investigaciones que clarifiquen el papel del funcionamiento de la red de apoyo social y familiar en el desarrollo de la ECA, para incorporar herramientas necesarias que incidan en una mejora de la calidad de vida de las personas en procesos de final de vida.

2. Revisión bibliográfica

El aumento en la esperanza de vida en la población debido a los avances en la medicina y la mejora de las condiciones conlleva un incremento en la prevalencia de ECAs. (Navarro, Valls y Castellano, 2011). Las enfermedades crónicas se definen como enfermedades a largo plazo que requieren cuidados continuos y son degenerativas, siendo las más comunes las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes. Aparecen además pacientes pluripatológicos, que son aquellos afectados por diversas patologías. El perfil biosocial de estos pacientes cumple criterios de personas de edad avanzada, con una alta dependencia funcional y gran necesidad de cuidados (Durán y Ordóñez, 2019).

Por tanto, es necesario en pacientes crónicos en etapa avanzada o final de vida abordar la complejidad asistencial presente desde un enfoque integral paliativo (Espinar, 2012).

La atención a las necesidades paliativas tiene como objetivo conseguir la mayor autonomía y calidad de vida de la persona enferma a través de la prevención y la subsanación del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual (Mateo et al., 2013). Según Espinar (2012), esta disciplina surge, no sólo por el aumento en la esperanza de vida, sino también por la alta mortalidad de enfermedades como el cáncer, la atención inadecuada en fase terminal y la creciente sensibilización social.

No obstante, para poder llevar a cabo una correcta atención paliativa es necesario conocer la trayectoria de la enfermedad y detectar la fase de final de vida. Además, las ECAs en ocasiones cursan con demencia o estados bajos de conciencia que impiden una evaluación más concreta (Navarro et al., 2011).

Sin embargo, la gestión de estos pacientes no se trata solo de una cuestión institucional. La cultura occidental perjudica la detección del final de vida, ya que tiene una visión negativa de la muerte. Como consecuencia, las personas intentan no pensar y alejarse de esta, retrasando la toma de decisiones y la adecuada aplicación de cuidados paliativos (Saizarbitoria, 2015). En este sentido hay estudios que evidencian que una buena preparación mediante una planificación compartida de los cuidados favorece la comunicación del equipo de salud y los pacientes y disminuye los niveles de estrés (McMahan, Tellez y Sudore, 2020).

La revisión de la literatura pone de manifiesto que el éxito de la gestión del paciente crónico avanzado podría estar influido por la complejidad sociofamiliar que presenta. Este tipo de complejidad se refiere a si el paciente tiene unas buenas condiciones en su situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de las redes sociales.

Aparece una alta complejidad en un gran porcentaje de pacientes. Navarro, Valls y Castellano (2011) valoraron la situación sociofamiliar previa al ingreso y encontraron que el 35% de los pacientes crónicos avanzados no oncológicos que participaron en el estudio se encontraban en situación de riesgo. Sin embargo, se realizaba un bajo porcentaje de intervención por parte de trabajo social en estos pacientes debido a su situación de final de vida. Por otra parte, Esteban-Pérez et al. (2018) encontraron complejidad sociofamiliar media o alta en el 51,8% de los pacientes, que en este caso eran pacientes crónicos complejos, con enfermedad avanzada o al final de la vida.

En la misma línea, Casas y González estudiaron esta misma dimensión en una unidad de subagudos, donde encontraron riesgo social medio en el 69,5% de los casos y alto en el 9,5%.

Rodríguez-Fernández et al. (2013) encontraron, a su vez, un riesgo social medio en el 55% de los casos y alto en el 11%, que indica que estos problemas sociofamiliares suelen darse por la falta de autonomía y la necesidad de cuidados permanentes. Este estudio fue llevado a cabo en pacientes pluripatológicos hospitalizados.

Saizarbitoria (2015) argumenta que el gran número de pacientes con riesgo social puede ser debido a los cambios sociales experimentados en la población. La inclusión de la mujer en el mundo laboral, la dificultad de conciliar la vida laboral y familiar, la disminución de miembros en las familias y la tendencia hacia posiciones más individualistas producen que se dificulten los cuidados por parte de familiares a personas en situación de dependencia.

Esta variable surge en un principio en investigaciones como la de Pask et al. (2018), donde realizaron un estudio para observar las necesidades que son importantes para los pacientes en cuidados paliativos y sus familias y que determinan su complejidad. Los participantes destacaron como relevantes las necesidades sociales y de comunicación, características demográficas y clínicas, la complejidad previa en aspectos como la economía familiar o las relaciones sociales, la disonancia entre los pacientes y sus médicos y la capacidad y disponibilidad de los servicios, entre otros. Un aspecto relevante es que los pacientes consideraban que estos aspectos estaban relacionados, de forma que, si uno de ellos cambiaba negativa o positivamente, afectaba al resto en la misma dirección.

Ferris et al. (2002), con el objetivo de conseguir una mayor consistencia a la hora de aplicar cuidados paliativos, y en la misma línea que el estudio previo, se coordina con diferentes asociaciones canadienses para intentar desarrollar un protocolo estandarizado de cuidados. Este protocolo tendría en cuenta tanto a los cuidadores formales como informales. Esteban-Pérez et al. (2015) adaptan este protocolo, presentando un modelo asistencial en el que define los diferentes niveles de complejidad para crear un marco de referencia que permita intervenir en todas las áreas. Destacan seis áreas principales: área de necesidades físicas, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, de aspectos éticos y área relacionada directamente con la muerte. Sería, por tanto, necesario evaluar dichas áreas para clasificarlas según presenten baja, media o alta complejidad e intervenir en base a esto.

Para Esteban-Pérez et al. (2015), el nivel sociofamiliar está compuesto por características estructurales como la posesión de un domicilio y su estado, así como las relaciones y dinámicas familiares o, en su caso, la ausencia de una red de apoyo social y familiar. Tiene en cuenta también si la persona se encuentra en una situación de marginación social o

aislamiento sociodemográfico. Asimismo, se debe tener en cuenta los cuidados informales proporcionados por la familia.

Se ha observado que la complejidad sociofamiliar podría estar afectando diversos aspectos de la experiencia de los pacientes, como son en este caso la sobrecarga del cuidador, el tiempo de estancia hospitalaria o trastornos emocionales como la ansiedad y depresión.

La sobrecarga del cuidador es un fenómeno que se da cuando los cuidados del paciente recaen sobre cuidadores informales, normalmente familiares. La exigencia de las demandas, así como la falta de asistencia psicológica, genera desgaste en el cuidador principal. Este fenómeno no sólo afecta al cuidador, sino que repercute en el enfermo, ya que las personas que sufren sobrecarga del cuidador presentan menor capacidad de entender información médica y de tomar decisiones (Rivera et al., 2016). Su impacto dependerá de los recursos de la familia y de las necesidades tanto del enfermo como de sus cuidadores. Navarro, Valls y Castellano (2011) encontraron esta sobrecarga en el 40% de los cuidadores principales.

Por otro lado, Casas y González (2019) destacan que la situación sociofamiliar podría estar relacionada con el tiempo de estancia hospitalaria, limitando la capacidad de los hospitales y disminuyendo la atención que se le puede ofrecer a cada paciente. A pesar de que la relación entre complejidad social y tiempo de estancia no fue significativa, encontraron que los pacientes con riesgo bajo permanecían menos tiempo hospitalizados.

En el caso de pacientes pluripatológicos, según Rodríguez-Fernández et al. (2013), además de presentar características como una mayor edad y menor capacidad funcional, en muchas ocasiones exhiben problemas sociales que afectan tanto a su recuperación como a su núcleo familiar, causando que sigan hospitalizados a pesar de contar con el alta médica, ya que no cuentan con el alta social, es decir, que el paciente y su familia carecen de los recursos y apoyos necesarios para poder llevar a cabo los cuidados de forma adecuada.

Además, diversos estudios han buscado la relación entre la complejidad sociofamiliar y trastornos emocionales como la depresión o la ansiedad. Este tipo de trastornos son habituales en pacientes con necesidades paliativas. Ramos et al. (2018) encontraron entre estos pacientes una posible depresión en el 58% de los casos y un posible trastorno de ansiedad en el 29%. Adicionalmente, a través de un metanálisis, se observó que el 14,1% de pacientes en cuidados paliativos presentan depresión mayor en Estados Unidos, así como un 9,8% de pacientes con trastorno de ansiedad (Mitchell et al., 2011). Estos trastornos también

se pueden encontrar en cuidadores familiares. Como especifican Rivera et al. (2016), un 68% de cuidadores presentaban síntomas depresivos y un 57% síntomas ansiosos.

En la misma línea, Chávez y Delgado (2016) destacaron que el riesgo sociofamiliar era un predictor significativo de depresión en pacientes mayores que acudían a consulta externa. Para ello, observaron que el 76,92% de los pacientes con riesgo social intermedio (11,61%) y el 100% de los pacientes con riesgo social alto (12,5%) presentaban depresión. No obstante, no se han encontrado estudios que establezcan esta relación en pacientes crónicos avanzados.

Debido al impacto que, en principio, parece tener la complejidad sociofamiliar, se hace necesario prestar atención a esta variable y trabajar en ella para prevenir ciertos aspectos negativos relacionados con la enfermedad avanzada y final de vida.

Por tanto, entender la complejidad que acompaña a los pacientes en final de vida en todos sus aspectos (físicos, psicológicos, existenciales y sociales) permitirá establecer una serie de cuidados más eficaces y personalizados (Pask et al., 2018). Debido a las problemáticas presentes en el área social, es importante la intervención en este aspecto. La intervención psicosocial en pacientes tiene como objetivo potenciar las fortalezas de los pacientes y sus familias, generando un mayor apoyo emocional y mejores estrategias de organización y de identificación y movilización de recursos (Rodríguez-Fernández et al., 2013).

En un estudio realizado en el Hospital General de Manresa, se observó que cuando se derivaba de forma precoz a los trabajadores sociales los pacientes que tenían alguna clase de riesgo social, su alta social coincidía con el alta médica (Rodríguez-Fernández et al., 2013). Este tipo de intervención consiguió también resultados muy positivos en un estudio realizado por Mateo et al. (2013). La intervención mejoró el estado de ánimo, los niveles de ansiedad, el sufrimiento, el sentido vital y la adaptación.

De esta forma se puede observar que la dimensión psicosocial influye en otros aspectos y que, trabajando en ella de forma precoz, permite mejorar la experiencia del paciente y su familia.

3. Hipótesis y objetivos

El objetivo principal de este estudio es analizar y valorar la presencia y el grado de problemática sociofamiliar, así como su relación con posibles determinantes e índices

evolutivos en pacientes ingresados en un centro de hospitalización para enfermos crónicos avanzados y de larga estancia.

Por su parte, los objetivos específicos son:

- Estimar la prevalencia de una situación sociofamiliar desfavorable en los pacientes ingresados en un HACLE.
- Evaluar los estados de comorbilidad, cognitivo y funcional de los pacientes seleccionados.
- Identificar el estado de sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador principal de estos enfermos.
- Analizar la evolución clínica y supervivencia, intra y extrahospitalaria, al mes y al año del alta.
- Estimar el grado de asociación entre la complejidad sociofamiliar con el estado del paciente y su entorno familiar y de cuidador/es, así como determinar el posible impacto en la estancia clínica y supervivencia del paciente.

A partir de los estudios mencionados anteriormente, se pueden plantear dos hipótesis teóricas desde un planteamiento tentativo exploratorio:

- Aquellos pacientes complejos, afectados psicosocialmente y en los cuidados, tendrán una red de apoyo social más deteriorada
- Una red de apoyo social deteriorada puede afectar en la evolución del paciente

4. Material y método

4.1. Diseño

Se trata de un diseño empírico, cuantitativo, observacional, descriptivo y analítico, que pretende observar la situación sociofamiliar de pacientes pluripatológicos crónicos avanzados y analizar su impacto en diferentes variables.

4.2. Ámbito de estudio

El estudio se realiza en el contexto del Hospital Pare Jofré. Se trata de un hospital de media y larga estancia para pacientes crónicos. Cuentan con un área de atención a la salud mental y un área de atención a la salud física. En el área física, se trabaja desde una atención multidisciplinar y tiene unidades de convalecencia, cuidados paliativos y larga estancia.

La unidad de convalecencia tiene como objetivo la rehabilitación integral de los pacientes, que en la mayoría de las ocasiones son mayores y presentan pluripatología. La unidad de cuidados paliativos es una unidad para pacientes en situación de enfermedad avanzada o final de vida, a quienes se les ofrece tratamientos paliativos. Por último, la unidad de larga estancia se encarga de atender a pacientes crónicos de larga evolución que presentan un alto grado de incapacidad funcional y requieren cuidados continuos.

4.3. Muestra

La muestra está compuesta por pacientes pluripatológicos crónicos avanzados que han pasado por el hospital Pare Jofré de Valencia entre el año 2013 y el año 2016. Los pacientes participantes en el estudio son mayores de 18 años y presentan cumplimentada la información necesaria en la historia clínica y las diferentes escalas.

4.4. Variables e instrumentos

Los datos obtenidos para las diferentes variables tenidas en cuenta en el estudio provienen de la base de datos del Hospital Pare Jofré de Valencia.

La variable principal del estudio es la **complejidad social**, entendida como las condiciones estructurales y de entorno relacionadas con la familia y las relaciones sociales. Se mide mediante la **escala de valoración sociofamiliar de Gijón** en su versión Barcelona (Anexo 1), que se trata de una versión abreviada y modificada. Mide la situación familiar, las relaciones y contactos sociales y los apoyos de la red social a través de una escala de respuesta tipo Likert de 5 opciones. Si se obtiene una puntuación igual o menor a 7 puntos, se considera que la situación social es buena y hay bajo riesgo de institucionalización. Entre 8 y 9 puntos, la situación social sería intermedia y, finalmente, 10 puntos o más indicarían un deterioro social severo, con un alto riesgo de institucionalización.

Se verá la relación de esta variable principal con la evolución del paciente, su estado emocional y el de sus familiares, la presencia de sobrecarga en el cuidador principal, su estado cognitivo, su funcionalidad y autonomía y su comorbilidad.

La **evolución del paciente** se observa a raíz del **número de días** pasados en el hospital, presente en la base administrativa hospitalaria del paciente, así como el **exitus** de la muestra, tanto en el hospital como posteriormente, a partir de la base administrativa hospitalaria y el Registro Nacional de Defunciones.

Las puntuaciones en **ansiedad y depresión** provienen de la **Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)** (Anexo 2), que mide estos estados tanto en el paciente como en la familia. La escala está compuesta por 14 ítems (7 de ansiedad y 7 de depresión), con una escala de respuesta tipo Likert. Se toman, por tanto, puntuaciones independientes de cada trastorno, que pueden ir de 0 hasta 21. Valores entre 0 y 7 indican ausencia de trastorno, mientras que entre 8 y 10 habría sospecha de la presencia de un trastorno. Una puntuación igual o mayor a 11 señala la presencia de trastorno.

Se tiene en cuenta también la aparición de sobrecarga en su cuidador principal y la complejidad orgánica del paciente, que actúan como covariables.

La **sobrecarga del cuidador** se obtiene de las puntuaciones en el **Test de Zarit** (Anexo 3). Se compone de 22 ítems en los que se explora las sensaciones del cuidador cuando cuidan a la persona enferma, que se puntúan del 1 al 5, en forma ascendente en la sobrecarga. Una puntuación por debajo de 47 indica ausencia de sobrecarga. Entre 47 y 55 se considera que hay sobrecarga leve, mientras que una puntuación por encima de 55 indica una sobrecarga intensa.

Para obtener la complejidad orgánica se han utilizado diferentes escalas. El **cuestionario corto del estado mental de Pfeiffer** (Anexo 4) mide la presencia de **deterioro cognitivo** a través de 10 ítems de acierto/error. Entre 0 y 2 errores se considera que no hay deterioro cognitivo. Entre 3 y 7 errores indican un deterioro cognitivo leve-moderado y entre 8 y 10 errores, un deterioro severo.

Asimismo, la **escala de Barthel** (Anexo 5) mide la capacidad del paciente para realizar **actividades básicas** de la vida diaria. Se utilizan 10 ítems, medidos entre 0 y 10. Una puntuación por debajo de 20 marcaría una dependencia total. Entre 21 y 60 se trataría de una dependencia severa, entre 61 y 90 moderada y, entre 91 y 99, leve. Una puntuación de 100 indicaría independencia total.

La escala de **Lawton y Brody** (Anexo 6) mide la dependencia en **actividades instrumentales** de la vida diaria mediante 8 ítems. Una puntuación de 0 indicaría una dependencia máxima, mientras que una puntuación de 8 significaría una independencia total.

Por último, se obtiene la comorbilidad mediante el **índice de comorbilidad de Charlson** (Anexo 7). Entre 0 y 1 punto, no habría comorbilidad. Una puntuación de 2 indicaría comorbilidad baja y una puntuación de 3, comorbilidad alta. Esta escala también predice la

mortalidad en seguimientos cortos. De esta forma, un índice de 0 indicaría una mortalidad del 12%, entre 1 y 2, un 26%, entre 3 y 4 un 52% y, finalmente, 5 o más, un 85%.

4.5. Estrategia de análisis

Para realizar los análisis estadísticos se utilizó el programa estadístico SPSS. En el análisis descriptivo se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas y recuentos absolutos y relativos para las cualitativas.

En el análisis inferencial bivalente se utilizaron test paramétricos y no paramétricos, en este caso la prueba de Ji cuadrado para comparar variables cualitativas y pruebas de contraste ANOVA para comparar variables cualitativas y cuantitativas.

Por último, se construyeron modelos de regresión logística multivariante para poder valorar la asociación ajustada entre la valoración sociofamiliar y la mortalidad global (intra y extrahospitalaria). Utilizamos la Odds Ratio (OR) y su intervalo de confianza del 95% (IC95%) como medida de asociación. El modelo final incluyó aquellas variables con una asociación significativa con la mortalidad, optando por aquel modelo que presentara el mejor ajuste y cumpliera criterios parsimoniosos.

5. Resultados

5.1. Análisis descriptivo

La muestra se compone de 1833 pacientes. Como se puede ver en la Tabla 1, las edades están comprendidas entre los 23 y los 98 años, con una media de 73,5 años. El 56,4% de la muestra son hombres y el 43,6% restante son mujeres. El 45,5% de los pacientes se encuentra en situación de convalecencia, el 14,7% en larga estancia y el 39,8% en cuidados paliativos.

Las enfermedades más comunes entre estos pacientes son la demencia (22,8%), la enfermedad respiratoria crónica (22,5%) y la enfermedad cerebrovascular (22,4%) y se produce una comorbilidad alta en el 73,8% de los casos.

En cuanto al estado cognitivo de los pacientes, un 18,8% tiene deterioro leve, un 21,6% deterioro moderado y un 13,9% deterioro importante.

Previo al ingreso, la puntuación media en la escala Barthel de los pacientes era de 71,24, indicando una dependencia moderada. El 63,4% de los participantes eran dependientes en las tareas básicas de la vida cotidiana en algún grado, teniendo el 18,7% dependencia severa

y el 11,7% dependencia total. Al ingreso, la puntuación desciende a 16,25 puntos, siendo en este caso la dependencia severa un 21,1% y la dependencia total un 70%. Finalmente, la puntuación en dependencia en tareas básicas al alta aumenta ligeramente a un 24,83. A su vez, desciende la dependencia severa a un 17,8% y la dependencia total a un 60,6%. Por otro lado, en las tareas instrumentales se encuentra una puntuación media de 4,73 puntos.

En la evolución de los pacientes se observa una estancia hospitalaria media de 108 días, con una mediana de 61. Hay un porcentaje de exitus intrahospitalario del 52,5%. En cuanto al exitus extrahospitalario, se produce un 3,7% al mes del alta y un 13,7% al año. Por tanto, hay una supervivencia del 30,2% en el primer año tras el alta hospitalaria.

Tabla 1. Características clínicas de los pacientes

Variable	Total (n=1833)
Edad (años)	
Promedio \pm DE	73,5 \pm 12,8
Sexo (%)	
Masculino	56,4
Tipo de paciente (%)	
CON	42,4
MLE	16,6
PAL	41
Tipo de enfermedad (%)	
Demencia	22,8
Enfermedad respiratoria crónica	22,5
Enfermedad cerebrovascular	22,4
Neoplasia maligna sólica con metástasis	21,8
Diabetes no complicada	20,2
Comorbilidad (%)	
Ausencia de comorbilidad	11,9
Comorbilidad baja	14,3
Comorbilidad alta	73,8
Deterioro cognitivo (%)	
Normal	45,7
Leve	18,8
Moderado	21,6
Grave	13,9

Autonomía (promedio)

Actividades básicas	
- Previo	71,24
- Al ingreso	16,25
- Al alta	24,83
Actividades instrumentales	4,73

Estancia hospitalaria (días)

Promedio ± ET	108 ± 6,9
---------------	-----------

Exitus (%)

Intrahospitalario	52,5
Extrahospitalario	
- 1 mes	7,7
- 1 año	31,2

Referido al estado emocional, como se puede ver en la Tabla 2, el 20,1% de los pacientes presenta ansiedad y el 25,7% depresión. En los cuidadores, estas cifras aumentan a un 48,1% y un 39,6% respectivamente. Además, se encuentra una sobrecarga del cuidador principal en el 40,3% de los casos. En la mayoría de los casos, el cuidador principal son las hijas (29,8%), seguido de los hijos (22,1%), las esposas (22,1%), otros familiares (15,2%) y el esposo (7,3%), entre otros.

Tabla 2. Características emocionales de los pacientes y cuidadores

Variable	Total (n=1833)
Ansiedad paciente (%)	
Ausencia	61,7
Dudoso	18,3
Presencia	20,1
Depresión paciente (%)	
Ausencia	53,2
Dudoso	21,1
Presencia	25,7
Ansiedad cuidador (%)	
Ausencia	35,1
Dudoso	25,3
Presencia	39,6

Depresión cuidador (%)

Ausencia	27,2
Dudoso	24,7
Presencia	48,1

Sobrecarga (%)

Sí	40,3
----	------

La Tabla 3 muestra que el 91,8% de los familiares de estos pacientes conocía el diagnóstico del paciente y el 86,7% conocía el pronóstico. Frente a esto, solamente el 60,9% de los pacientes conocía su propio diagnóstico y el 31,8% su pronóstico. Asimismo, el 41,2% de pacientes había expresado sus voluntades anticipadas y tan solo el 1% había realizado un testamento vital.

Tabla 3. Información de los paciente y cuidadores

Conocimiento diagnóstico paciente (%)	Conocimiento pronóstico paciente (%)	Conocimiento diagnóstico cuidador (%)	Conocimiento pronóstico cuidador (%)
60,9	31,8	91,8	86,7
Expresión del paciente de Voluntades Anticipadas (%)	Testamento vital (%)	Paciente Competente en la toma de decisiones (%)	Expresión de Limitación del Esfuerzo terapéutico por parte del paciente (%)
41,2	1	44,3	29,9

En cuanto a su situación sociofamiliar general medida mediante la escala de Gijón, la Tabla 4 muestra que el 61,8% de la muestra cuenta con una buena situación, el 21,2% con una situación intermedia y el 17% con una situación desfavorable.

El 50,1% de la muestra convive con otras personas sin conflicto, mientras que el 30,1% vive con pareja de edad similar u otra persona que no puede atenderlo. Asimismo, el 19,8% vive solo (un 14,8% con familiares cerca pero que no cubren sus necesidades y un 5% sin familia cercana).

Referido a los contactos sociales, el 32,5% mantiene relaciones sociales fuera de su domicilio. El 18% sale de su domicilio, pero solamente se relaciona con familiares y vecinos y un 11,2% solo con familiares. El 35% de los participantes no sale de su domicilio pero recibe visitas y, finalmente, un 3,3% no sale del domicilio ni recibe visitas.

Por último, el 19% de los participantes no necesitan apoyo, mientras que el 57,5% lo requiere y lo recibe por parte de su familia y vecinos. Por otro lado, el 8,7% recibe apoyo formal que cubre sus necesidades, mientras que el 9,8% recibe apoyo, pero este es insuficiente. Además, el 5% de la muestra requiere apoyo social y no lo recibe.

Tabla 4. Situación sociofamiliar de los pacientes

SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR					
	Muy buena (%)	Buena (%)	Intermedia (%)	Desfavorable (%)	Muy desfavorable (%)
General	-	61,8	21,2	17	-
Situación familiar	50,1	17,1	13	14,8	5
Contactos sociales	32,5	18	11,2	35	3,3
Apoyo social	19	57,5	8,7	9,8	5

5.2. Análisis inferencial

En cuanto al análisis inferencial bivariante, como se observa en la Tabla 5, hay diferencias significativas por la edad ($p < 0,001$) pero clínicamente poco relevantes, con diferencias máximas entre grupos de 2 a 4 años.

Se observa a su vez una relación significativa con el tipo de paciente ($p < 0,05$), con una situación sociofamiliar más deteriorada en pacientes paliativos que en otro tipo (42,4%). Por otro lado, hay cierta tendencia en cuanto a la relación entre la situación sociofamiliar y la comorbilidad, sin embargo, esta no es significativa.

Se cumple una asociación significativa ($p < 0,05$) entre la situación sociofamiliar y la funcionalidad del paciente, de forma que se observa diferente grado de funcionalidad según el deterioro de la situación sociofamiliar.

Tabla 5. Relación de la situación sociofamiliar y características clínicas y emocionales de los pacientes y sus cuidadores

	Situación sociofamiliar			Valor <i>p</i>
	Buena	Intermedia	Desfavorable	
Sexo				
Hombre (%)	62,1	21,7	16,2	0,616
Mujer (%)	61,5	20,7	17,9	
Edad al ingreso				
(Promedio ± DT)	73,05 ± 12,957	75,9 ± 11,542	71,93 ± 13,507	<0,001
Tipo de paciente				
CON (%)	64,0	20,6	15,3	0,029
PAL (%)	57,7	23,6	18,8	
UML (%)	66,2	16,7	17,1	
Comorbilidad				
Ausencia (%)	65,5	15,3	19,2	0,132
Comorbilidad baja (%)	63,8	23,5	12,7	
Comorbilidad alta (%)	61,2	21,2	17,6	
Barthel al ingreso				
(Promedio ± DT)	16,49 ± 22,268	12,80 ± 21,661	19,90 ± 27,300	0,018
Estado cognitivo				
Normal (%)	68,3	15,6	16,1	0,004
Deterioro leve (%)	64,2	20,9	15	
Deterioro moderado (%)	55,1	25,7	19,2	
Deterioro grave (%)	55,1	28,3	16,7	
Ansiedad del paciente				
Ausencia (%)	67,2	16,9	15,9	0,468
Dudoso (%)	64,3	13,4	22,3	
Presencia (%)	60,2	21,1	18,7	
Depresión del paciente				
Ausencia (%)	67,1	16,6	16,3	0,425
Dudoso (%)	59,7	23,3	17,1	
Presencia (%)	66,9	19,7	13,4	
Ansiedad del cuidador				
Ausencia (%)	65,6	23,7	10,7	0,398
Dudoso (%)	55,5	26,9	17,6	
Presencia (%)	61,6	22,4	15,9	

	Situación sociofamiliar			
	Buena	Intermedia	Desfavorable	Valor <i>p</i>
Depresión del cuidador				
Ausencia (%)	61,5	24,3	14,2	0,921
Dudoso (%)	58,2	24,6	17,2	
Presencia (%)	61,2	23,9	14,9	
Sobrecarga				
Ausencia (%)	70,1	18,3	11,5	0,005
Presencia (%)	61	23,8	15,2	

Asimismo, se encuentra una relación significativa entre el deterioro cognitivo y el deterioro sociofamiliar ($p < 0,005$), de forma que solamente el 31,7% de pacientes con un estado cognitivo normal presentan una situación sociofamiliar deteriorada, frente al 45% de deterioro sociofamiliar de aquellos pacientes con deterioro cognitivo severo.

No se halla relación significativa con el estado emocional de los pacientes ni de sus cuidadores. No obstante, sí hay asociación significativa con la sobrecarga ($p = 0,005$), de forma que aquellos cuidadores que no la experimentan cuentan, en general, con una mejor situación sociofamiliar (70,1%).

Tabla 6. Relación de la situación sociofamiliar y la información de los pacientes y sus cuidadores

	Situación sociofamiliar			
	Buena	Intermedia	Desfavorable	Valor <i>p</i>
Conocimiento diagnóstico paciente				
No (%)	62	22,6	15,3	0,265
Sí (%)	64,7	17,8	17,5	
Conocimiento pronóstico paciente				
No (%)	62,2	22	15,8	
Sí (%)	66,6	15,4	18,1	0,168
Conocimiento diagnóstico familiar				
No (%)	75	0	25	0,030
Sí (%)	63,8	20,3	16	
Conocimiento pronóstico familiar				
No (%)	61,4	18,2	20,5	0,029
Sí (%)	64,2	20,2	15,6	

	Situación sociofamiliar			Valor p
	Buena	Intermedia	Desfavorable	
Expresión del paciente de Voluntades Anticipadas				
No (%)	64,4	20,2	15,4	0,528
Sí (%)	61,6	20,1	18,3	
Paciente Competente en la toma de decisiones				
No (%)	60,9	22,9	16,2	0,179
Sí (%)	65,5	16,3	18,2	
Expresión de Limitación del Esfuerzo terapéutico por parte del paciente				
No (%)	62,8	20,9	16,3	0,825
Sí (%)	63,7	17,8	18,5	

Por otro lado, en la Tabla 6 se puede observar que no hay asociación entre la situación sociofamiliar y el conocimiento de los pacientes de su diagnóstico y pronóstico. No obstante, sí se encuentra una asociación significativa entre situación sociofamiliar y cuidadores que conocen el diagnóstico ($p < 0,05$) y el pronóstico ($p < 0,05$).

Tabla 7. Relación de la situación sociofamiliar y la evolución de los pacientes

	Exitus				Estancia hospitalaria (Promedio \pm DT)
	Exitus intra hospitalario (%)	Exitus extra hospitalario (1 mes) (%)	Exitus extra hospitalario (1 año) (%)	Supervivencia >1 año al alta (%)	
Situación sociofamiliar buena	49,2	2,8	13,2	34,8	46,97 \pm 39,601
Situación sociofamiliar intermedia	58,6	4,9	15,2	21,3	43,79 \pm 42,420
Situación sociofamiliar desfavorable	56,6	5,1	13,8	24,4	47,64 \pm 44,933
Valor p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,357

Por último, la Tabla 7 muestra una asociación significativa de la situación sociofamiliar y el exitus en todas sus categorías: intrahospitalario ($p < 0,005$), extrahospitalario al mes del alta ($p = 0,005$) y al año del alta ($p < 0,005$). Aquellos pacientes con un deterioro social severo presentan mayores tasas de exitus (75,5%) que aquellos con una buena situación sociofamiliar (65,2%).

Tabla 8. Modelo final de regresión logística en relación a la mortalidad intra y extrahospitalaria (hasta un año después del alta).

	OR (IC95%)*	Valor p
Valoración sociofamiliar (escala de Gijón)		<0,001
Situación social buena (referencia)	1	
Situación social intermedia/severa	1,71 (1,23 – 2,37)	
Edad (incremento de 1 año)	1,041 (1,026 – 1,056)	<0,001
Escala de Charlson (Incremento de 1 punto)	1,240 (1,155 – 1,330)	<0,001
Enfermos paliativos (vs. Resto de pacientes)	23,74 (13,64 – 41,131)	<0,001
Escala Pfeiffer (Incr. 1 punto)	1,089 (1,032 – 1,1510)	0,002

*Odds Ratio e Intervalo de confianza del 95%

Otras variables confusoras valoradas y no incluidas en el modelo final por falta de significación estadística (sexo, sobrecarga del cuidador, estado de ansiedad y depresión del paciente y el cuidador, conocimiento del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad por parte del enfermo y/o el cuidador).

En cuanto al análisis multivariante de la mortalidad en relación a la valoración sociofamiliar, en la Tabla 8 se presenta el modelo final de regresión logística con el mejor ajuste (control de la confusión) para la asociación entre una red social deteriorada y la mortalidad (global: intra y extrahospitalaria). El modelo está bien calibrado, con un test de Hosmer Lemeshow no significativo, y tiene una capacidad de discriminación aceptable, con un área bajo la curva ROC de 0,86. Por tanto, se considera un modelo con capacidad discriminativa adecuada, al ser el área mayor de 0,70. A pesar de haberse controlado por el resto de variables pronósticas, la red social mantiene una asociación relevante y significativa con la mortalidad

(OR 1,71 IV95% 1,23 a 2,37 $p < 0,001$) que no está mediada por la complejidad del enfermo, el grado de su deterioro físico y psicológico ni la sobrecarga del cuidador.

6. Discusión de resultados y conclusiones

En este estudio, que incluyó a 1822 pacientes pluripatológicos avanzados del hospital Pare Jofré, se muestra una prevalencia alta de complejidad sociofamiliar desfavorable. Esta situación deteriorada está asociada con una alta complejidad y tiene un impacto directo en la mortalidad, tanto dentro como fuera del hospital.

La mayoría de los participantes en este estudio no conviven con un familiar con competencia para atender sus necesidades de cuidado, e incluso algunos de ellos se encuentran en situación precaria de aislamiento social.

A su vez, existe una relación entre la situación sociofamiliar y el tipo de paciente, ya que aquellos pacientes que se encontraban en la unidad de cuidados paliativos presentan con un mayor deterioro en la red sociofamiliar.

Desde la literatura en este ámbito, se ha encontrado que los pacientes en estas unidades hospitalarias cuentan con una gran complejidad (Durán y Ordóñez, 2019). Se caracterizan por su edad avanzada, su alta comorbilidad, su mayor deterioro cognitivo y una gran dependencia en tareas básicas e instrumentales, sobre todo al ingreso hospitalario. Además, tanto el deterioro cognitivo como la dependencia en tareas básicas se encuentran acompañados de un mayor riesgo en la red sociofamiliar.

Por otro lado, se han encontrado altas tasas de trastornos emocionales en pacientes y sus cuidadores, tanto en ansiedad como en depresión, siendo mayores en los cuidadores, con una red social de apoyo desfavorecida. Los resultados obtenidos coinciden con las tasas de trastornos emocionales encontrados en los estudios de Ramos et al. (2018) y Rivera et al. (2016).

A diferencia de la investigación de Chávez y Delgado (2016), que encontró una asociación entre la situación sociofamiliar y los trastornos de ansiedad y depresión, nuestro estudio no muestra dicha relación. Esto puede tener relación con procesos relacionados con trastornos emocionales que actualmente se identifican con el término desmoralización y que no se están valorando, y en muchos casos no se diferencia de los valores de depresión. El término desmoralización parece ser más consonante con la situación emocional de los pacientes en

estos casos. Se caracteriza por la desesperanza, la impotencia, la pérdida de significado vital, la soledad y la incapacidad de afrontamiento (Rubilla et al., 2015). Resultaría interesante para futuros estudios conocer si, en lugar de la depresión en los pacientes, este síndrome presenta relación con la complejidad sociofamiliar.

Otro aspecto valorado en este estudio es la sobrecarga de los cuidadores, que ha resultado tener una relación significativa con la situación sociofamiliar. Esta problemática estuvo presente en casi la mitad de los cuidadores, como ya indicaba el estudio de Navarro, Valls y Castellano (2011). La sobrecarga tiene factores protectores, como contar con más familiares que actúen como cuidadores o un elevado nivel económico familiar que no se vea gravemente afectado por la asunción del rol de cuidador (Torres-Avenidaño et al., 2018). Estos factores forman parte de la situación sociofamiliar, lo que podría estar explicando esta asociación.

Se ha observado también en este estudio la diferencia que hay entre la información con la que cuentan los pacientes de su propio diagnóstico y pronóstico con la obtenida por sus cuidadores. Los pacientes eran menos conocedores de estos datos que sus familiares. Esto puede deberse a la denominada conspiración del silencio, que se trata de la situación en la que el paciente no es conocedor de su diagnóstico y pronóstico ya que los familiares consideran que de esta forma protegen al paciente de mayor sufrimiento. Asimismo, puede relacionarse con la dificultad para compartir malas noticias por parte de los profesionales de la salud, bien porque no se está preparado o formado para ello, o por miedo a poder causar mayor sufrimiento en los cuidados del paciente (Bermejo et al, 2013).

Esto nos puede alertar de la necesidad de incluir al paciente a la hora de generar un plan de cuidados, identificando lo que es más importante para el paciente y sus familiares. Estas propuestas están en consonancia con la planificación compartida. Esta práctica tiene un impacto positivo tanto en los pacientes como en sus familiares y los profesionales de la salud, disminuyendo la frustración sentida por los pacientes y ayudando a familiares y profesionales en la toma de decisiones (Lasmarías et al., 2020).

En este estudio no se ha encontrado ninguna tendencia en cuanto al número de días de estancia hospitalaria dependiendo de la situación sociofamiliar, a diferencia de la investigación de Casas y González (2019), donde se encontraba cierta relación aunque no era significativa. En el presente estudio todos los pacientes tenían una estancia similar, elevada en la mayoría de los casos.

Asimismo, como se ha comentado, se ha podido comprobar que la situación sociofamiliar de los pacientes afecta a su esperanza de vida. Aquellos pacientes que cuentan con un mayor deterioro social tienen mayores probabilidades de morir en el hospital o durante el primer año de alta hospitalaria que aquellos con una buena situación. Por tanto, se ve cumplida la hipótesis que establecía una asociación entre la situación sociofamiliar y la evolución del paciente.

La importancia de la intervención psicosocial ya había sido advertida en otros estudios, en los que se percibía una mejora en los niveles de ansiedad, en el malestar emocional y en el sentido vital, entre otros aspectos (Mateo et al., 2013). A partir de este estudio, se hace visible el impacto que esta intervención psicosocial tendría sobre la esperanza de vida de los pacientes, así como en la calidad de su final de vida.

Todo ello tiene repercusiones, no solo en el establecimiento de planes de cuidado, sino en la política sociosanitaria, así como la gestión de recursos, que debería tener en cuenta el impacto de la complejidad sociofamiliar sobre los cuidados del paciente, no solo en relación a qué tipo de intervención hay que realizar, sino a la dimensión de recursos personales en instituciones y centros sociosanitarios que atienden a pacientes crónicos en final de vida.

En este sentido sería interesante revisar los perfiles de los profesionales dedicados a la atención psicosocial con el objetivo de favorecer no solo una atención clínica, sino también una atención psicosocial.

Nuestro estudio presenta las limitaciones propias de un estudio con pacientes en etapa avanzada, como la pérdida de muestra por deterioro cognitivo. En posteriores estudios sería recomendable el uso de otros cuestionarios que puedan aportar más información, como cuestionarios sobre desmoralización, así como el análisis del impacto de las dimensiones de la escala de Gijón por separado.

Por último, agradecemos al Hospital Pare Jofré su amplia disposición y disponibilidad, en especial a José María Tenías y Ramón Navarro por su continua ayuda, y a Virginia Carrero su ayuda e implicación en todo momento.

7. Bibliografía

Bermejo, J.C., Villacieros, M., Carabias, R. Sánchez, E. y Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, 20(2), 49-59.

Casas, J., González, S. (2019). La dimensión social de la duración de la estancia hospitalaria. El caso de la Unidad de Subagudos del Centre Fòrum. *Revista de Treball Social*, 215, 129-145. DOI: 10.32061/RTS2019.215.20

Chávez, J. S., y Delgado, P. A. (2016). *Asociación entre factores de riesgo sociofamiliares y su prevalencia en la depresión de los pacientes adulto mayor del servicio de consulta externa del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo de la ciudad de Quito en el período de julio y agosto de 2016*. [Disertación previa a la obtención del título de Médico Cirujano. Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito]. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/11382>

Durán, L.L. y Ordoñez, L.C. (2019). *Características clínicas y sociodemográficas del paciente crónico que determinan la atención y cuidado en la IPS San Luis*. [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá]. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.10554.43088>

Espinar, V. (2012). Palliative Care: Accompanying Persons at the End of Life. *Cuadernos de bioética: revista oficial de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica*, 23(77), 169-176.

Esteban-Pérez, M., Grau, I., Castells, G., Bullich, Í., Busquet, X., Aranzana, A., Besora, M.I., Picaza, J.M., Tuca, A. y Valverde, V. (2015). Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Medicina Paliativa*, 22(2), 69-80.

Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. y West, P. J. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 106-123.

Lasmarías, C., Velasco, T., Carrero, V. y Granero, N. (2020). Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad?. *Medicina paliativa*, 27(3), 267-268.

Mateo, D., Gómez-Batiste, X., Limonero, J.T., Martínez-Muñoz, M., Buisan, M. y de Pascual, V. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*, 10(2-3), 299-316.

McMahan, R. D., Tellez, I., y Sudore, R. L. (2020). Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go? A scoping review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(1), 234-244.

Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., y Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The lancet oncology*, 12(2), 160-174.

Navarro, R., Valls, M. y Castellano, E. (2011). Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Medicina Paliativa*, 18(2), 54-62.

Organización Mundial de la Salud. (7 de abril de 1948). *Official Records of the World Health Organization*, N° 2, p. 100.

Pask, S., Pinto, C., Bristowe, K., van Vliet, L., Nicholson, C., Evans, C. J., George, R., Bailey, K., Davies, J.M., Guo, P., Daveson, B.A., Higginson, I.J. y Murtagh, F. E. (2018). A framework for complexity in palliative care: a qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliative medicine*, 32(6), 1078-1090.

Ramos, D., Sanz, A., Vargas, M.L., Mirón, J.A., Alonso, M. y González, M. (2018). Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio. *Medicina Paliativa*, 25(4), 255-259.

Rivera, G., Mejía, J., Chiquete, E., Beltrán, C., Barrientos, V., Alfaro, I., Quiroz, P., Montelongo, D., Pacheco, D., Lara, A. y Sánchez, S. (2016). Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada: una propuesta preliminar. *Psicología y salud*, 26(2), 147-160.

Rodríguez-Fernández, M. J., García-Lizana, A., González-Ramírez, A. R., y García-García, M. A. (2013). Trabajo Social con pacientes pluripatológicos hospitalizados: intervención precoz en situaciones de riesgo social. *Portularia*, 13(1), 67-76.

Romero, V., & Cruzado, J. A. (2016). Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 13(1), 23-37.

Rubilla, D., Barreto, P., Oliver, A. y Galiana, L. (2015). Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos. *Psicooncología*, 12(2-3), 315-334.

Saizarbitoria, M. (2015). *Intervención social en cuidados paliativos: planificación del alta hospitalaria y continuidad de cuidados*. Trabajo Fin de Grado. Universidad Internacional de la Rioja, Logroño.

Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, Á. M., y Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269.

8. Anexos

Anexo 1. Escala de valoración sociofamiliar de Gijón (versión de Barcelona)

Escala de valoración sociofamiliar de Gijón (abreviada y modificada) (versión de Barcelona)

Situación familiar

1. Vive con pareja y/o familia sin conflicto.
2. Vive con pareja de similar edad.
3. Vive con pareja y/o familia y/o otros, pero no pueden o no quieren atenderlo.
4. Vive solo, hijos y/o familiares próximos que no cubren todas las necesidades.
5. Vive solo, familia lejana, desatendido, sin familia.

Relaciones y contactos sociales

1. Mantiene relaciones sociales fuera del domicilio.
2. Sólo se relaciona con familia/vecinos/otros, sale de casa.
3. Sólo se relaciona con familia, sale de casa.
4. No sale de su domicilio, recibe familia o visitas (> 1 por semana).
5. No sale del domicilio, ni recibe visitas (< 1 por semana).

Apoyos red social

1. No necesita ningún apoyo.
2. Recibe apoyo de la familia y/o vecinos.
3. Recibe apoyo social formal suficiente (centro de día, trabajador/a familiar, vive en residencia, etc.).
4. Tiene soporte social pero es insuficiente.
5. No tiene ningún soporte social y lo necesita.

Puntuación:

≤ 7 puntos: situación social buena (bajo riesgo institucionalización).

8-9 puntos: situación intermedia.

≥ 10 puntos: deterioro social severo (alto riesgo institucionalización).

Anexo 2. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS)

-
- A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:
3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca
-
- D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:
0. Ciertamente, igual que antes
1. No tanto como antes
2. Solamente un poco
3. Ya no disfruto con nada
-
- A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:
3. Sí, y muy intenso
2. Sí, pero no muy intenso
1. Sí, pero no me preocupa
0. No siento nada de eso
-
- D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:
0. Igual que siempre
1. Actualmente, algo menos
2. Actualmente, mucho menos
3. Actualmente, en absoluto
-
- A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:
3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca
-
- D.3. Me siento alegre:
3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día
-
- A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:
0. Siempre
1. A menudo
2. Raras veces
3. Nunca
-
- D.4. Me siento lento/a y torpe:
3. Gran parte del día
2. A menudo
1. A veces
0. Nunca
-
- A.5. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago:
0. Nunca
1. Sólo en algunas ocasiones
2. A menudo
3. Muy a menudo
-
- D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:
3. Completamente
2. No me cuido como debería hacerlo
1. Es posible que no me cuido como debiera
0. Me cuido como siempre lo he hecho
-
- A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:
3. Realmente mucho
2. Bastante
1. No mucho
0. En absoluto
-
- D.6. Espero las cosas con ilusión:
0. Como siempre
1. Algo menos que antes
2. Mucho menos que antes
3. En absoluto
-
- A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:
3. Muy a menudo
2. Con cierta frecuencia
1. Raramente
0. Nunca
-
- D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:
0. A menudo
1. Algunas veces
2. Pocas veces
3. Casi nunca

Anexo 3. Test de Zarit - Escala de sobrecarga del cuidador

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	

¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

Anexo 4. Cuestionario corto del estado mental de Pfeiffer.

	Acierto	Error
1. ¿Cuál es la fecha de hoy? (mes, día y año)	()	()
2. ¿Qué día de la semana es hoy?	()	()
3. ¿Cuál es el nombre de este lugar?	()	()
4. ¿Cuál es su número de teléfono? ¿Cuál es su dirección? (si no tiene teléfono)	()	()
5. ¿Qué edad tiene usted?	()	()
6. ¿Cuál es la fecha de su nacimiento?	()	()
7. ¿Cómo se llama el rey de España?	()	()
8. ¿Quién mandaba en España antes del Rey?	()	()
9. ¿Diga el nombre y los apellidos de su madre?	()	()
10. ¿Restar de 3 en 3 a partir de 20?	()	()

0-2 errores: normal.
3-7 errores: deterioro mental leve-moderado.
8-10 errores: deterioro mental severo.

Con baja escolarización se permite un error más.
Con estudios superiores se contabiliza con un error menos.

Anexo 5. Índice de Barthel

Actividad	Descripción	Puntaje
Comer	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc. 3. Independiente (capaz de usar cualquier instrumento) 	<p>0 5 10</p>
Trasladarse entre la silla y la cama	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente, no se mantiene sentado 2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado 3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal) 4. Independiente 	<p>0 5 10 15</p>
Aseo personal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse 	<p>0 5</p>
Uso del retrete	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo 3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse) 	<p>0 5 10</p>
Bañarse o Ducharse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Independiente para bañarse o ducharse 	<p>0 5</p>
Desplazarse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inmóvil 2. Independiente en silla de ruedas en 50 m 3. Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal) 4. Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador 	<p>0 5 10 15</p>
Subir y bajar escaleras	<ol style="list-style-type: none"> 1. dependiente 2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta 3. Independiente para subir y bajar 	<p>0 5 10</p>
Vestirse y desvestirse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda 3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc. 	<p>0 5 10</p>
Control de heces	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incontinente (o necesita que le suministren enema) 2. Accidente excepcional (uno/semana) 3. Continente 	<p>0 5 10</p>
Control de orina	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa 2. Accidente excepcional (máximo uno/24 horas) 3. Continente, durante al menos 7 días 	<p>0 5 10</p>

Anexo 6. Escala de Lawton y Brody

Escala de actividad instrumental de la vida diaria	Puntos
Capacidad para usar el teléfono :	
. Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
. Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
. Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar	1
. No utiliza el teléfono	0
Hacer compras :	
. Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
. Realiza independientemente pequeñas compras	0
. Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0
. Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida :	
. Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
. Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
. Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
. Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
Cuidado de la casa :	
. Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) ..	1
. Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
. Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
. Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
. No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa :	
. Lava por sí solo toda su ropa	1
. Lava por sí solo pequeñas prendas	1
. Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
Uso de medios de transporte :	
. Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
. Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
. Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
. Utiliza el taxi o el automóvil solo con ayuda de otros	0
. No viaja en absoluto	0
Responsabilidad respecto a su medicación :	
. Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correcta	1
. Toma su medicación si la dosis es preparada previamente	0
. No es capaz de administrarse su medicación	0
Manejo de sus asuntos económicos :	
. Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
. Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos	1
. Incapaz de manejar dinero	0
TOTAL	

Anexo 7. Índice de Charlson

Infarto de miocardio: debe existir evidencia en la historia clínica de que el paciente fue hospitalizado por ello, o bien evidencias de que existieron cambios en enzimas y/o en ECG	1
Insuficiencia cardíaca: debe existir historia de disnea de esfuerzos y/o signos de insuficiencia cardíaca en la exploración física que respondieron favorablemente al tratamiento con digital, diuréticos o vasodilatadores. Los pacientes que estén tomando estos tratamientos, pero no podamos constatar que hubo mejoría clínica de los síntomas y/o signos, no se incluirán como tales	1
Enfermedad arterial periférica: incluye claudicación intermitente, intervenidos de <i>by-pass</i> arterial periférico, isquemia arterial aguda y aquellos con aneurisma de la aorta (torácica o abdominal) de > 6 cm de diámetro	1
Enfermedad cerebrovascular: pacientes con AVC con mínimas secuelas o AVC transitorio	1
Demencia: pacientes con evidencia en la historia clínica de deterioro cognitivo crónico	1
Enfermedad respiratoria crónica: debe existir evidencia en la historia clínica, en la exploración física y en exploración complementaria de cualquier enfermedad respiratoria crónica, incluyendo EPOC y asma	1
Enfermedad del tejido conectivo: incluye lupus, polimiositis, enf. mixta, polimialgia reumática, arteritis cel. gigantes y artritis reumatoide	1
Úlcera gastroduodenal: incluye a aquellos que han recibido tratamiento por un úlcus y aquellos que tuvieron sangrado por úlceras	1
Hepatopatía crónica leve: sin evidencia de hipertensión portal, incluye pacientes con hepatitis crónica	1
Diabetes: incluye los tratados con insulina o hipoglicemiantes, pero sin complicaciones tardías, no se incluirán los tratados únicamente con dieta	1
Hemiplejía: evidencia de hemiplejía o paraplejía como consecuencia de un AVC u otra condición	2
Insuficiencia renal crónica moderada/severa: incluye pacientes en diálisis, o bien con creatininas > 3 mg/dl objetivadas de forma repetida y mantenida	2
Diabetes con lesión en órganos diana: evidencia de retinopatía, neuropatía o nefropatía, se incluyen también antecedentes de cetoacidosis o descompensación hiperosmolar	2
Tumor o neoplasia sólida: incluye pacientes con cáncer, pero sin metástasis documentadas	2
Leucemia: incluye leucemia mieloide crónica, leucemia linfática crónica, policitemia vera, otras leucemias crónicas y todas las leucemias agudas	2
Linfoma: incluye todos los linfomas, Waldstrom y mieloma	2
Hepatopatía crónica moderada/severa: con evidencia de hipertensión portal (ascitis, varices esofágicas o encefalopatía)	3
Tumor o neoplasia sólida con metástasis	6
Sida definido: no incluye portadores asintomáticos	6